

ararú

**REVISTA
PARA PADRES
CON NECESIDADES
ESPECIALES**

número 30
mayo-julio '00

\$25.00

INDEPENDENCIA

Cualidad que
se construye

RESPETO

Base de la
convivencia familiar

DOCUMENTO ESPECIAL

INTEGRACION EDUCATIVA



La discapacidad no es un límite ¡ES UN RETO!

DIRECTORA

Alicia Molina

COORDINACION GENERAL

Erika de Usilar Alexander

CONSEJO DE REDACCION

Claudine Brulè

Guadalupe Camacho

Carmen Cortés

Priscilla Délano

COLABORADORES

Ana Jacinta Aguirre Abad

Ursula Alexander

Mercedes Charles

Ismael García

Iván Escalante

Yulia Espín

Tania Negrete

Diane Richler

Luz Valencia

CORRECCION DE ESTILO

Yulia Espín

DISEÑO

D.G. Roberto De Usilar Alexander

PORTADA

Lourdés Grobet

FOTOGRAFIAS

Verónica Macías

ILUSTRACIONES

D.G. Magdalena Alvarez

D.G. Roberto De Usilar

OFICINAS DE REDACCION

(PUBLICIDAD Y SUSCRIPCIONES)

Comercio y Admón. No. 29

Col. Copilco-Universidad

México D.F. C.P. 04360

Tel/Fax. 56•58•93•09 y 56•58•32•57

revista_araru@hotmail.com

DISTRIBUCION

Publicaciones CITEM

Av. Taxqueña No. 1798 México D.F.

PROMOTORES

Guadalupe Beltrán

Tel. 56•58•93•09 y 56•58•32•57

revista_araru@hotmail.com

Ararú®, Revista para Padres con Necesidades Especiales es editada y publicada cuatro veces al año por Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, A.C.

Comercio y Admón. No. 29, Col. Copilco-Universidad, México D.F. C.P. 04360.

Tel/Fax. 56•58•93•09

Certificado de litud de título No. 8872 y de litud de contenido 6246 expedidos por la Comisión Calificadora de Publicaciones y Revistas Ilustradas, de la Secretaría de Gobernación, el 15 de septiembre de 1995. Ararú es nombre registrado en la Dirección General de Derechos de Autor con el No. de reserva 003792/94.

Impresa en México en abril del 2000 por Editorial Abeja SA, Arrieros No. 84 Col. Sta. Isabel Industrial, México D.F. C.P. 09820 Tel. 55•82•93•99.

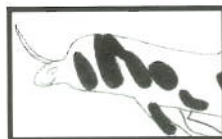
©1993 Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, A.C. Todos los derechos reservados.

Prohibida la reproducción total o parcial del contenido sin permiso del editor.

El contenido de cada uno de los artículos es responsabilidad de su autor.

Independencia

por Erika de Usilar

**Una cualidad que se contruye (entrevista)****8**

La embestida y cómo torearla

por Alicia Molina

Entrevista con Isabel Bayonas (entrevista)**11**

Christel House

por Mercedes Charles

**Sñar con un mejor futuro (reportaje)****14**

Pensamiento crítico

por Ursula Alexander

Aprender a aprender (reportaje)**17**

Retraso psicomotor

por Yulia Espín

**Límites del diagnóstico (entrevista)****20**

Respeto

por Tania Negrete

Base de la convivencia familiar (reportaje)**28**

Escuela para todos

por Ismael García e Iván Escalante

**Investigación para la acción (artículo)****30**

Abuso sexual

por Diane Richler

La caja de Pandora (artículo)**35**En las páginas centrales de este número busque el documento especial:
Integración EducativaEditorial **3**Padres Preguntan, Padres Responden **4**Richi (testimonio) **32**Divertido **34**Arte y discapacidad (reportaje) **38**

¡Abran cancha, el mundo también es nuestro! Este es el lema que Ararú le propuso al Congreso Internacional "La Discapacidad en el Año 2000" y sintetiza el reclamo de muchísimos niños, jóvenes y adultos que luchan por su derecho de pertenencia e integración en la comunidad.

Si de veras queremos aliarnos con nuestros hijos, esta demanda debe movernos a abrir cancha de dentro para fuera. Hacer espacio, primero, en nuestro corazón y en nuestra vida. Todo crecimiento sano es respuesta a una transformación interior. Sin ese movimiento que nos lleva a la plena aceptación, todo reclamo queda invalidado.

Nuestra tarea es hacer converger los dos elementos que hacen posible la integración: darle a nuestro hijo herramientas para que se forme una identidad sana. Que encuentre en nuestra mirada, en nuestros gestos y actitudes un espejo que refleje lo que vemos en él, una persona única, con retos, capacidades y potencialidades siempre crecientes, una persona amada.

Y, al mismo tiempo, tenemos que apoyar la construcción de un entorno social abierto y aceptante, que asuma las diferencias como un hecho que reta sus capacidades para hacer posibles las condiciones de equidad que permitan la participación de todos.

Son dos acercamientos complementarios que se refuerzan uno a otro y hacen posible el encuentro.

Antiguamente, cuando se nos pedía discreción solía decirse: "no hagan olas". Pero el amor no es discreto, crece de dentro hacia afuera y se transmite como el sonido porque genera ondas concéntricas que van extendiendo gradualmente su radio de acción. Se trata entonces, precisamente, de hacer olas. Como dice una de las entrevistadas en este número de Ararú, "los padres de hijos con discapacidad tenemos derecho de hacer ruido para que se nos escuche", pero antes de eso, necesitamos el encuentro profundo y silencioso con nuestros hijos que es la aceptación.♦



Ana Jacinta Aguirre Abad.

PADRES PREGUNTAN

Esta sección es un punto de encuentro donde los padres pueden preguntar cuestiones que solamente otros padres —que han pasado por la experiencia de un reto semejante— pueden responder.

Este espacio en Ararú está abierto para que usted pregunte sus dudas y aporte su experiencia para resolver las inquietudes de otros padres. ¡Todos podemos darnos la mano!

PENSAR EN VOZ ALTA

Mi hija es ciega y tiene 16 años. Desde hace cuatro años, a veces no parece darse cuenta de que hay personas alrededor de ella y piensa en voz alta. Muchas personas lo hacemos, lo sé, pero como ella no puede ver si alguien está en la habitación donde acaba de entrar, parece como si nos metiéramos, sin querer, en la intimidad de sus pensamientos.

En la escuela también le pasa. A veces, sin darse cuenta, resuelve los exámenes en voz alta y la maestra tiene que llamarle la atención para que se dé cuenta de lo que está haciendo. ¿Cómo puede mi hija resolver este problema?

Mamá preocupada.

DE FIESTA

Tenemos dos hijos, Fernando de 11 años y Federico de siete. Al menor de mis hijos lo invitan a fiestas y paseos todas las semanas. Fernando se muere de ganas de ir pero a él nadie lo invita, tiene déficit de atención e hiperactividad. Yo misma entiendo que a veces es difícil manejarlo, sobre todo, si van muchos niños, pero veo su frustración y me

da mucho coraje que no pueda tener las mismas oportunidades que su hermano.

Además, como tiene celos de Federico, cada vez se ha vuelto más agresivo con él. Si lo regaño me siento mal, si no también. ¿Qué hago?

*Nancy Corrales,
Durango, Durango.*

FAMILIA EXTENSA

Mi cuñada y mi hermano tienen una hija de 3 años que aún no tiene diagnóstico, pero parece ser un síndrome muy raro. Andan angustiadísimos, de médico en médico y gastando hasta lo que no tienen en estudios, pero el tiempo va pasando y yo no veo que hagan nada por la niña. No va al kinder ni a terapias ni hacen nada por estimularla.

Siento que mi cuñada anda muy deprimida y lo he platicado con mi hermano, pero me dijo claramente que no me metiera. Yo creo que si mi cuñada no recibe atención pronto, cuando quieran hacer algo por la niña va a ser demasiado tarde para las dos.

¿Cómo puedo hacerles sentir que no los juzgo pero que veo que necesitan ayuda urgente?

La cuñada.

PADRES RESPONDEN

REGLAS DEL JUEGO

La opinión de Pedro y Sofía está dividida con respecto a qué juguetes deben tener sus hijos Pedro Antonio y Ramón. Los gemelos tienen siete años y Ramón, es ciego.

Respuesta 1: Creo que yo le debo una infancia feliz a mi madrina Chelo. Y estoy seguro que de no ser porque es una persona extraordinaria, el compadrazgo con mis padres hubiera terminado con el primer triciclo que me regaló.

Como Ramón, yo también soy ciego. Soy bastante más grande que él y cuando yo era niño los papás eran aún más sobreprotectores, pero para mi madrina yo era un niño como todos.

Aprendí a andar en triciclo gracias a mi madrina y a mis hermanos que me ataban las agujetas a los pedales y se subían conmigo en la parte de atrás. Los fines de semana Chelo nos llevaba al cine, a todos; me regaló mi primer Kid Acero y con sus hijos aprendí a jugar carreterita en la tierra. Gracias a ella encontré el humor de los cuentos de Periquita y leí todos los del Llanero Solitario.

PADRES RESPONDEN

Hace poco, de hecho, fue ella quien me acompañó a la exposición de un fotógrafo checo —ciego— en Bellas Artes.

Lo que estoy tratando de contar en estas líneas es que los límites son sólo aparentes. Por favor, señora Sofía, hay que ver más allá de la ceguera. No prive a su hijo de tener las mismas oportunidades que tienen los otros niños de su edad y tampoco mande a Pedro Antonio a vivir en las mismas sombras que Ramón.

Creo que, muchas veces, mis padres pensaron que mi madrina era poco sutil y hasta grosera: "¡mira que llevar a un niño ciego al cine!", decían. Y, sin embargo, me considero un hombre muy afortunado. El mejor regalo que mis padres me han dado es encargarme con mi madrina Chelo.

*Armando Rodríguez
México, D.F.*

Respuesta 2: En toda esta historia de los juguetes, yo creo que se está escondiendo una diferencia importante entre tu esposo y tú sobre la ceguera del niño. Es probable que tu esposo esté negando la discapacidad y tú quieres que la enfrente, o a la mejor tú eres la que está demasiado clavada en la discapacidad y tu marido siente que estás exagerando.

El pleito que se dio entre mi esposo y yo, no fue sobre juguetes sino sobre el tipo de escuela a la que debía ir nuestro hijo David, que

es sordo. Yo pensaba que a una escuela especial, él que a una normal, después de mucho hablar ahora el niño está en una escuela normal pero con apoyo de los terapeutas que están ayudando a oralizarlo.

Mi marido y yo tuvimos que ir a una terapia de pareja para empezar a hablar, sin pelearnos. La verdad, se lo recomiendo.

*Nora Roel
México, D.F.*

PASO A PASITO

Isabel, de cinco años, ha encontrado maneras de moverse por la casa, a pesar de sus problemas motores. Sin embargo, el terapeuta dice que esta iniciativa puede contracturar sus huesos.

Nosotros tenemos un niño con parálisis cerebral, así que sabemos muy bien cómo se aprecia cada pequeño paso que nuestros niños dan hacia la independencia. Por eso nos llamó mucho la atención que en el caso de Chabe el terapeuta de pronto le suspenda toda forma de movimiento autónomo. Si no quiere que se arrastre ni gatee y la niña no puede caminar, ¿pretende que vuele? Yo creo que Chabe tiene toda la razón de enojarse y llorar. Si el terapeuta considera que no debe gatear debe darle alguna alternativa como caminar con andador o usar una silla de ruedas o alguna otra forma de trasladarse, de manera que la niña

no pierda la autonomía que ya había ganado.

*Rebeca y Sergio Contreras
México, D.F.*

DEL PLATO A LA BOCA

Desde San Luis Potosí nos escribe una mamá preocupada por la manera como la gente tiende a establecer una relación afectuosa con su hijo Rodrigo, a través de la comida.

Rodrigo tiene espina bífida y es vital para su salud que tenga un peso adecuado para su edad y su talla.

Soy la mamá de una niña comelona y soy, también, una comelona, así que me sentí muy identificada con tu problema.

Hacer una dieta es, de por sí, una privación muy difícil. Cuando, además, vivimos en un país donde la forma más concreta de demostrar afecto parece ser ofrecer una papa o una galleta, el problema se vuelve mucho más difícil. Mi hija y yo asistimos juntas a un programa de *Cuida Kilos* y fue muy importante aprender a comer juntas. Debo decirte que mi hija tiene 15 años y ahora sólo tres kilos de más, tiene discapacidad intelectual, pero entendió tan bien de qué se trataba el programa que ahora le puede decir no, hasta a los *brownies* de su abuelita.

*Silvia Ochoa,
Puebla, Puebla.♦*

Independencia

ERIKA
DE USLAR

Una cualidad que se construye

Durante su participación en el Tercer Congreso Internacional "La Discapacidad en el Año 2000", Alan Abeson, especialista en educación con un amplio currículum en el trabajo con personas con discapacidad intelectual, habló sobre el deseo de todo padre porque su hijo crezca y se convierta en un adulto independiente. "¡Cuidado! —previno Abeson—, la independencia no es el premio al final de la carrera. Para que los hijos puedan ser independientes, es necesario trabajar en ello todos los días.

"Es importante reconocer que la educación de un hijo es un proceso complicado, para empezar a abordar el tema de la independencia —asegura Alan Abeson— Es fundamental, también, reconocer que cada familia es distinta y hay muchas variables que influyen en la crianza: la presencia o ausencia de los padres; el rol de la familia extensa; las expectativas que hemos puesto en cada uno de nuestros hijos; el tipo de responsabilidades que les encomendaremos. Hasta el número de hijos que tiene la pareja es una variable. Todas éstas e incontables más, contribuirán al proceso por el que tiene que pasar un niño para convertirse en adulto.

"La manera como la pareja educa a sus hijos puede o no variar con la llegada de un hijo con discapacidad. Dependerá, también, de la severidad de la misma, de la manera como la enfrentan los padres y del impacto que ésta cause en la familia".

En vista de lo anterior, Alan Abeson considera que no podemos hacer generalizaciones sobre la independencia, sin embargo, podemos revisar algunos puntos que las familias tienen en común:

¿Qué es independencia?

Parecerá simplista pero yo la defino como la habilidad que cada uno tiene para vivir con éxito. La palabra clave a definir, entonces, es éxito. Para algunos significa lograr una vida plena, acorde a sus aspiraciones personales; para otros, acumular riqueza... eso depende de cada persona.

Lo más importante, cuando aplicamos esta definición a un niño o a un adulto con discapacidad, es considerar el punto de vista de esa persona y no el de nadie más.

¿A qué edad empieza a trabajar un padre en la independencia de sus hijos?

Mientras más pronto mejor, y una buena manera de empezar es enseñar a los niños a tomar decisiones por sí mismos.

Esta habilidad se conoce como **autodeterminación** y ampara el derecho que toda persona tiene de tomar sus propias decisiones y determinar el curso de su propia vida.

Self Advocates Becoming Empowered, un grupo de activistas estadounidenses conformado por adultos con discapacidad, define autodeterminación como: "la capacidad para hablar sobre nuestros derechos y responsabilidades con el objetivo de reafirmarnos y luchar por lo que creemos. Esto incluye la capacidad para elegir dónde vamos a trabajar, dónde queremos vivir y los amigos que queremos tener. Educarnos y educar a otros para trabajar en equipo hacia la obtención de metas comunes, luchar para satisfacer nuestras necesidades y obtener el nivel de independencia que deseamos".

Enseñar al niño a decidir es un proceso que debe comenzar desde pequeño. Escoger el menú del día, la camiseta que va a llevar a la escuela... son algunos ejemplos con los que podemos empezar.

Todos los niños se enriquecerían si los padres y las personas que los tienen bajo su cuidado, se comprometieran a ayudarlos a aprender a tomar decisiones y generaran situaciones donde puedan poner en práctica lo aprendido.

¿Cómo pueden prepararse los padres para aceptar la independencia de sus hijos?

Muchas parejas fomentan la autodeterminación en sus hijos en ambientes y situaciones controladas, donde les permiten ejercer su poder de decisión. Estos límites sirven para proteger a los hijos de riesgos innecesarios y se establecen en función de lo severo de su discapacidad.

Lo peligroso es cruzar la línea que separa la sana protección de la sobreprotección. Aunque todos los padres alguna vez hemos cruzado esta frontera —tenga o no el niño una discapacidad—, es mucho más frecuente que lo hagan aquellos que tienen hijos con necesidades especiales.

Aunque la intención del padre siempre es buena, lo cierto es que si no damos a nuestros hijos la oportunidad de tomar decisiones y enfrentar ciertos riesgos estamos imponiendo límites severos para que lleguen a ser independientes.

Así como impulsamos a nuestros hijos sin discapacidad, debemos apoyar a los que tienen necesidades especiales y hacer frente, cada día, a nuestro deber de hacer de los hijos, adultos lo más exitosos e independientes posible.

Igualmente importante es recordar que la independencia no se consigue de la noche a la mañana. Se construye desde la niñez.

¿Cómo aprenden los padres a conservar su individualidad mientras forman a sus hijos?

Desafortunadamente, no hay una fórmula garantizada para evitar que un padre se vuelva tan codependiente del hijo que le sea difícil recordar que él es, antes que nada, una persona. Sin embargo, y aunque cueste mucho trabajo, particularmente cuando el niño es pequeño, la pareja debe recordarse a diario la meta que se han impuesto: la independencia de su hijo.



Hay que enfrentar la realidad de que, probablemente, moriremos antes que nuestros hijos y, obviamente, les hacemos un bien preparándolos lo mejor posible para que puedan enfrentar la vida como adultos independientes.

Lo que voy a decir puede sonar despreocupado o insensible, pero las personas que tienen hijos con discapacidad tienen que hacer todo lo que esté a su alcance por vivir como lo hacían antes de ser padres: participar en actividades familiares y recreativas, frecuentar a los amigos, disfrutar el trabajo, escuchar música... Los padres que se involucran tanto con sus hijos que ya no reconocen su propio ser, están en serio riesgo de disminuir su efectividad como padres y, al mismo tiempo, evitan que su hijo se reconozca como individuo.

Involucrarse demasiado con el hijo con discapacidad disminuye, además, nuestra capacidad para ser padres de nuestros otros hijos y ser una buena pareja para nuestro esposo o esposa.

¿Cómo aceptar la sexualidad de nuestros hijos?

La sexualidad de los hijos —con o sin discapacidad— es tema difícil para cualquier padre. Sin embargo, en mi experiencia, es aún más difícil para las parejas que tienen hijos con discapacidad intelectual.

La mayoría de nuestras expectativas como padres parten de un preconcepto. De lo que **nosotros** creemos que puede pasar en el futuro. Y sin embargo, no hay garantías.

Muchos niños con discapacidad crecen y se convierten en adultos responsables e independientes que disfrutan las oportunidades que la vida les presenta y a las personas que les rodean. Si ése es el tipo de vida que queremos para nuestros hijos, entonces debemos entender que parte de esa vida incluye a la sexualidad.

Lo que tiene una importancia crítica es cómo vamos a educar a nuestros hijos para que ellos puedan hacerse cargo de su propia sexualidad de manera responsable e independiente. Eso depende, como todo, de cada familia.

Sin embargo, ninguna familia puede ignorar que la sexualidad está presente en todos los seres humanos tengan, o no, una discapacidad.

Hay padres que inscriben a sus hijos en escuelas donde se les enseña a ser independientes: a usar el transporte público o aprender un oficio, entre otros. Sin embargo, cuando llega la hora de usar el transporte o ejercer el oficio, los padres son el primer obstáculo, ¿cómo evitar el miedo a la independencia?

Una manera de enfrentar estas “contradicciones” es reconocer que al asumirlas impedimos que los hijos vivan plenamente. No sólo obstaculizamos el que los jóvenes practiquen lo que aprendieron sino que, además, contribuimos a *discapacitar* a los hijos en su proceso de convertirse en adultos productivos.

Negar a los muchachos la oportunidad, escatimarles el apoyo de la familia, crea frustraciones terribles.

Jamás debemos asumir que las personas con discapacidad no se dan cuenta de lo que pasa a su alrededor. Muchos de los jóvenes sólo aspiran a tener una vida plena, lo más cercana posible a la que tienen sus hermanos, sus primos u otros familiares.

Independencia, dicen, no es la capacidad de hacer las cosas solo sino la sabiduría para saber reconocer a quién podemos pedir ayuda ¿Está de acuerdo con esta idea?

¡Sí!, sugiere que otro término que podemos utilizar para definir independencia es **interdependencia**. Una visión real de la vida donde queda claro que las personas —con y sin discapacidad— interactuamos en distintos ambientes y, en todos, debemos relacionarnos con otras personas. Consecuentemente, un aspecto

importante para enseñar lo que llamamos autodeterminación es aprender a quién pedir qué tipo de ayuda.

¿Cómo pueden favorecer los padres la vida social de sus hijos?

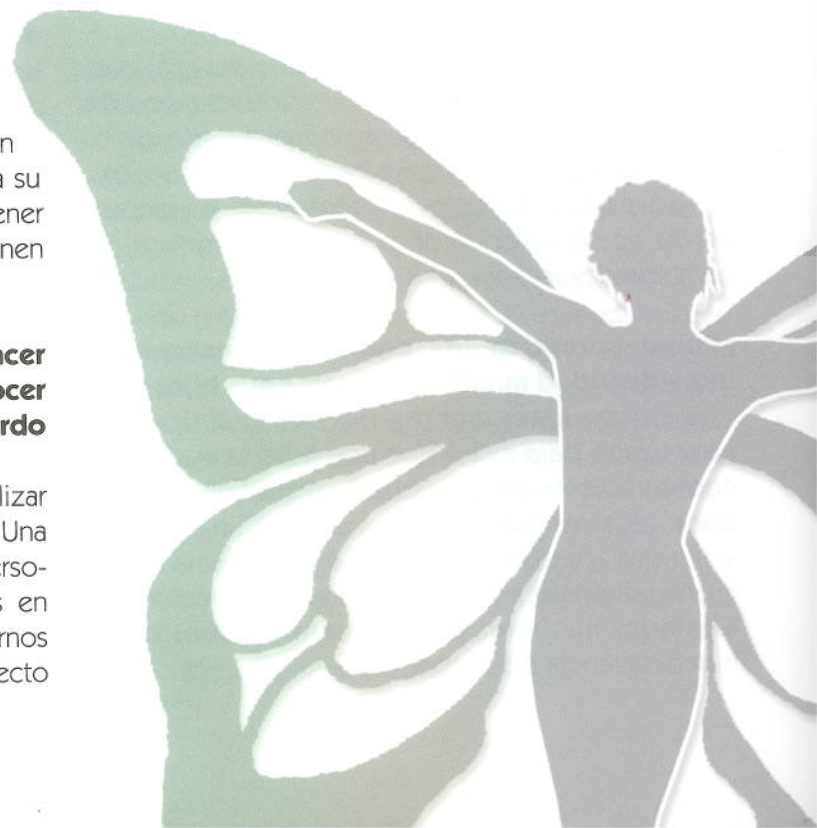
En Estados Unidos cada vez es más común —particularmente entre los muchachos con discapacidad intelectual que concluyeron su capacitación y acaban de ingresar a un empleo— que los jóvenes saquen 10 en actividad laboral y cero en *coffee-break*.

Esto hace evidente que los jóvenes tienen que aprender habilidades para relacionarse con otros. Tras este pequeño estudio nos dimos cuenta que habíamos entrenado perfecto a los muchachos para desempeñar su trabajo, pero que era necesario enseñarles, también, cómo interactuar socialmente con sus compañeros. Desafortunadamente, este entrenamiento no puede darse en las escuelas, es algo que se aprende desde niño, en casa, y lo cultivamos a lo largo de nuestra vida.

Independencia es un término abstracto. Como padres debemos trazarnos un plan y conquistar una meta cada día. Independencia no es el tesoro que hayamos al final del camino, son logros que conquistamos día a día.

Todos los padres sabemos que el tiempo vuela. Esa es la razón por la cual tenemos que planear hoy para mañana y, también, es la razón por la que un padre debe trabajar, desde muy temprano, para que su hijo construya su propia independencia. ♦

Ilustración: Roberto De Uslar Alexander.





La Embestida y cómo torearla

Entrevista con Isabel Bayonas

ALICIA
MOLINA

Cuando Isabel Bayonas decidió dedicarse, profesionalmente, al rejoneo no sabía que la vida la estaba preparando para lidiar un toro muy difícil.

La audacia, la valentía y esa curiosa mezcla de quien tiene el realismo necesario para saber qué terrenos pisa, al mismo tiempo que asume los riesgos con sentido del humor, voluntad lúdica y estética, eran cualidades indispensables para el rejoneo pero, también, para lidiar ese toro potente, formado de ignorancia y prejuicios, que aprenden a capotear los padres que tienen hijos con autismo.

Cuando nació su hijo David el autismo era, apenas, una etiqueta que encubría un misterio absoluto. En 1943, Leo Kanner le puso nombre a este extraño síndrome que encierra en sí mismos y altera la comunicación de algunos niños antes de cumplir tres años de edad.

La condición de David retó a toda la familia pero Isabel fue quien se decidió a lidiarla. Como sobre el caballo, sabía que, para dominarlo, tenía que conocer el autismo a profundidad y aprender a vivir en armonía con él.

“Nuestros hijos autistas son personas como las demás. Lo que pasa

es que son autistas —dice Isabel Bayonas, con la manera directa de hablar característica de los españoles—, yo tengo cuatro hijos: uno tiene muy mal genio pero es muy inteligente; la otra es toda ternura pero es más tozuda que una mula; la menor es toda sensibilidad pero es libre como ella sola, no quiere que nadie le diga lo que tiene que hacer y mi hijo David, pues es autista; y es así como hay que aceptar a los hijos, como son. David no es ni mejor ni peor que los otros. Todos son mis hijos. Los quiero como son”.

Tomar el toro por los cuernos

Para que David y otros niños, jóvenes y adultos como él puedan vivir una vida plena se requiere vencer muchas barreras de incompreensión, miedo e ignorancia en nuestras sociedades. Ese es el toro que decidió enfrentar Isabel Bayonas.

“La integración tiene que empezar en la familia. Si nosotros no lo hacemos no tendremos ningún derecho a exigir que los demás lo incluyan en el colegio o en las actividades sociales que todos compartimos.

“La integración familiar no requiere técnicas sofisticadas. El

asunto es tratarlos lo más normal posible, no como autista ni como discapacitado: como persona. En mi caso —recuerda Isabel— le he explicado a mis hijos cuando tenían diez o 12 años: Vuestro hermano tiene autismo, pero no hay que sobreprotegerlo, tenéis que tratarlo de igual a igual, entendiendo que la misma cosa que a vosotros se les dice una vez, a él hay que decírsela 20 veces y todos los días, pero tratarlo normal.

“Cuando me preguntan cómo se integra el niño a la familia, me cuesta responder porque es algo que se hace espontáneamente, de lo más normal. Por ejemplo, en mi casa, cuando estamos comiendo juntos, todos mis hijos hablan: mamá es que he tenido este problema en la universidad porque el profesor; el otro: pues yo tengo un pendiente en mi trabajo en televisión y tal. Entonces David se aísla porque como él no entiende lo que se está hablando, mira al techo y se va. Cualquiera de nosotros, inmediatamente, nos damos cuenta de que no está, y alguno le dice: oye tío, qué pasa contigo que no me prestas atención, estamos hablando, ¿qué opinas tú de lo que decimos?, como David no entiende sólo dice: claro,

sí, sí. El hermano le responde claro no, opina, porque tú eres un miembro más de la familia. Entonces él dice muy orgulloso: hombre claro y ya no dice nada más; pero a nosotros no nos importa, lo que nos interesa es que sienta que contamos con él, que es uno más de la familia. Se le trata con respeto, de igual a igual, por eso digo que integrar es de lo más normal”.

En términos taurinos se dice que no hay mal toro si hay buen torero. El autismo es un toro que, cuando embiste, muchos querrían regresar a los corrales, pero con paciencia, arte y conocimiento se logra la faena.

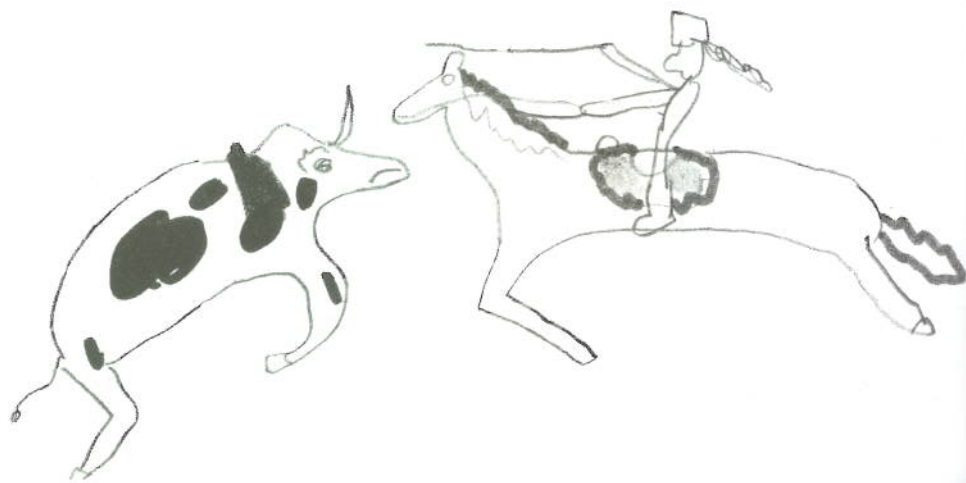
Isabel nos platica sobre la vida cotidiana con David: “él repite mucho las cosas, repite y repite pero hay algunas veces que de tanto hacerlo, lo aplica en el momento justo y te hace feliz. Me dice: mamá, ¿qué estás haciendo? y yo le digo, arroz. ¿Blanco o amarillo? y le digo, amarillo. Al ratito vuelve: mamá, ¿qué estás haciendo? y yo... arroz. ¿Blanco o amarillo? Amarillo David. Y luego vuelve otra vez: ¿estás haciendo arroz? Sí. ¿Blanco o amarillo? Ya irritada, grito: ¡AMARILLO! y me dice: tranquilízate y contrólate, que es eso lo que yo le digo a él cuando se descontrola.

“Cuando ves que lo que tú le estas enseñando lo asimila aunque parezca que no lo entiende y luego, además, lo aplica en un contexto en el que tú no te lo esperas, te da muchísima satisfacción.

Con D de David

“Hemos creado una empresa para introducir a David al trabajo. Es un empleo con muchos apoyos porque él no sabe leer ni manejar el dinero, pero es muy educado, muy correcto.

“Nosotros lo apoyamos como familia. Hemos creado una papelería-librería. El trabaja ahí y hemos contratado una dependienta



que lo conoce y se entiende muy bien con él. La función de David es ordenar el almacén. Como los autistas son tan sistemáticos, el almacén está impecable. No hay un cosa que se rezague ni se desordene. Qué maravilla, ¿no? Perfectamente ordenao. O sea, que esa manía la utilizamos a nivel práctico, por lo tanto, no hay que decir ‘¡ay que chico!, ¡qué manía que tienes!’, la utilizas y ya está.

“Yo siempre voy corriendo, entonces cuando me ducho, pues no tengo tiempo de colocar el baño, le digo: ‘David, coloca el baño’, entra él, coloca todo perfecto y ya está. Utilizo sus habilidades y no hay que hacer un drama de esa manía, si puedes utilizarla.

“El está entregado a su trabajo. Nuestra papelería se llama D3. La D mayúscula es por David, 3 somos su papá, Macarena y yo que somos los socios. La D es más grande, le decimos, porque ésa es la tuya y es la más importante.

“A todo el mundo le dice: ‘la D es mía por eso es más grande’. Le reforzamos pequeñas cosas para que él se sienta útil, importante, para que se sienta persona. Se pone muy contento cuando sus hermanos le dicen: tío, qué bien lo haces. Eso es la integración familiar. Es considerarlo como una persona que tiene

sus capacidades y reforzarlas. Cuando hace algo mal pues también hay que hacérselo notar, le decimos: Contrólate y él responde: pues ya estoy controlao. Esas cosas son una forma muy natural”.

Lidiar con nuestros sentimientos

Esto, que a Isabel le parece tan normal y natural, es el resultado de una largo proceso personal, que ella, su esposo y sus hijos han vivido. Isabel entiende que el proceso de lidiar con los propios sentimientos tiene etapas que vivimos todos los padres.

“La primera, ante el impacto del diagnóstico, es una respuesta de parálisis e inmovilidad, después se tiende a minimizar el problema, tratamos de no darle importancia. Cuando lo vemos en toda su dimensión suele venir una gran depresión y, cuando hemos vivido y expresado el dolor, estamos listos para aceptar la realidad”.

La aceptación es la clave que permitirá lo que Isabel llama “auto integrarnos”, recuperamos a nosotros mismos y empezar la búsqueda de significado que nos lleva a la internalización, la asimilación que nos permite empezar a actuar hacia afuera.

Sólo si hemos vivido este proceso estaremos listos para integrar y para

involucrar a otros. "Con toda naturalidad podremos sacar nuestra *tarjeta de presentación* que responde tres puntos:

Quién soy: Isabel Bayonas, mamá de David. El es autista.

Qué es el autismo: es un síndrome que se caracteriza por....

Cómo me pueden ayudar: el carnicero,en el super... el señor que vende globos..."

Isabel vino a México, al Tercer Congreso "La Discapacidad en el Año 2000", como ha ido a muchas partes del mundo y a todos los rincones de España, a reivindicar los derechos de las personas con autismo y sus familias. Vino a decir a otros padres, como ella, que tenemos derecho a exigir nuestros derechos.

"Tenemos derecho a pedir a los profesionales que sean claros en el diagnóstico, honestos. Es mucho mejor que te digan claramente, 'no puedo hacer el diagnóstico porque no me siento capaz', a que te den uno falso que va empeorar la situación del niño. También los padres tenemos que colaborar, porque a veces no queremos oír que nuestro hijo es autista, porque el diagnóstico no nos gusta, pero si es así es así y no hay más vuelta de hoja. Si es autista, es autista.

"Desde ahí podremos empezar a exigir los derechos a los demás: el derecho a la integración escolar; a la integración en el entorno donde el chico va a vivir. El derecho a que no nos engañen a los padres, a que no jueguen con nuestra angustia. Decimos que con tal terapia o con tal programa se va a curar nuestro hijo. No es cierto. El autista nace autista. No es culpable ni la sociedad ni la familia. Cuando se averigüe qué es lo que produce el autismo se podrá prevenir el nacimiento de niños con autismo. Hoy por hoy no se cura. Lo que sí podemos hacer es mejorar su vida.

"¿Cómo? Pues exigiendo la integración, la independiencia, que se los acepte con sus peculiaridades, tal como son, que se elaboren leyes que los protejan. Exigiendo lo que haya que exigir, porque son los derechos que tienen nuestros hijos y la obligación de nosotros los padres. Nosotros tenemos la fuerza y la obligación de exigir los derechos de nuestros hijos.

"La función de los profesionales es apoyarnos con su trabajo. Uno sin el otro no puede hacer nada. En España se dice 'hay que andar juntos pero no revueltos'. Me refiero a que el profesional tiene su trabajo y los padres el suyo. No deben de mezclarse. Cada uno tiene que saber cuál es su lugar. Los padres no tienen

que interferir en la terapia de los chicos ni los profesionales en la labor de los papás, pero tienen que luchar juntos.

En su ponencia, Isabel reconoció que "los padres han sido los verdaderos creadores de los movimientos asociativos que se gestan desde finales de la Segunda Guerra Mundial. En el caso del autismo, el nacimiento de las asociaciones fue relativamente tardío debido, por una parte, a que la definición del autismo como síndrome independiente se dio en los años cuarenta y, por otra, a que las primeras especulaciones sobre las causas de este síndrome culpabilizaban a los padres y esto los llevaba al aislamiento.

Pasos reales

A mediados de los años setenta, Isabel Bayonas fundó en España la Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA).

Convencida de que las personas con autismo tienen todos los derechos de cualquier ciudadano, Isabel invitó a la Reina Sofía a presidir el primer congreso convocado por la asociación. Esto centró la atención de muchas instituciones y de los medios de comunicación en las condiciones de vida de las familias que tienen este reto. Como ella dice, "los padres tenemos derecho de hacer ruido para que te escuchen. Tenemos que mentalizar a los gobiernos de que nuestros hijos tienen los mismos derechos que los ciudadanos 'normales', entre comillas, porque habría que averiguar qué es lo normal. Por lo tanto, tienen que considerarlos en sus programas y, sobre todo, deben considerar que esas personas votan. Los papás tenemos la obligación de recordárselo y de hacerles que lo cumplan". ♦

Ilustraciones: Juan Prieto.



Christel House

MERCEDES
CHARLES

Soñar con un mejor futuro

Christel House, una asociación civil internacional que inició labores en México en 1998, ofrece un servicio educativo integral que brinda esperanza a cientos de niñas y niños huérfanos, abandonados y desprotegidos.

Bajo el lema de que ningún menor desea vivir en la pobreza y de que todos merecen una oportunidad, esta organización abrió sus puertas para brindarles experiencias positivas que permitan romper el círculo de pobreza en el que están insertos.

El Centro de Desarrollo

En el Centro de Desarrollo, ubicado en la colonia Ampliación Nápoles, se atiende diariamente a 250 niños y niñas en dos turnos de cuatro horas cada uno, ofreciéndoles apoyo educativo y salud integral.

Para Carlos Pulido, Director de Programas Educativos, este Centro ofrece “un espacio de socialización positiva a menores con discapacidad social, provocada por el ambiente deteriorado y el entorno en que viven, el cual dificulta su desarrollo pleno: casas hogar y familias disfuncionales. Estos chicos muestran graves problemas en su desarrollo socioafectivo, que se traducen en no mirar a los ojos, no tener autoestima, no considerarse valiosos y resolver con violencia o retraimiento sus problemas. Nosotros les ayudamos a descubrir nuevas formas de relacionarse consigo mismos y con los demás”.

El enfoque pedagógico

“La piedra angular del modelo es su enfoque pedagógico humanista, centrado en la persona, que es muy favorable para cualquier sujeto con discapacidad —menciona Carlos Pulido—. En él se enfatiza la creación de ambientes de aprendizaje social con una mediación intensiva y propositiva por parte de los educadores, a la vez que se brindan a las niñas y niños estímulos para facilitar su desarrollo integral físico, psicológico, cognitivo y socio-afectivo. Por ello, cada actividad y cada espacio

del Centro tienen detrás una planeación de acuerdo a determinados propósitos educativos.

“Operamos con pleno respeto a su persona y con confianza en su inteligencia y en su capacidad, cuestión que de inmediato eleva la autoestima. Con nuestra intervención, queremos propiciar que se transformen en personas conscientes y responsables de su desarrollo. Damos más valor a los procesos que a los resultados, porque ellos permiten transferir los aprendizajes a nuevas situaciones”.



Con relación a los niños que tienen discapacidades físicas o intelectuales, Carlos menciona que muchas veces éstas traen consigo, también, una discapacidad social. Ante esto, la creación de ambientes favorables y de una mediación capaz de promover como personas a los chicos y chicas que la padecen, les puede ayudar a descubrir sus potencialidades y a orientar en forma positiva su desarrollo.

El punto de partida: la evaluación personal

El modelo Christel House parte de la evaluación científica de cada participante, por medio de la aplicación de una prueba estandarizada (Woodcok-Muñoz Revisada) que brinda su perfil de destreza cognitiva. En ella se miden: identificación de palabras, comprensión de textos, cálculo, problemas aplicados, dictado y muestras de redacción.

Los resultados permiten conocer cómo está cada uno en estas áreas y qué tipo de asistencia requiere. Las intervenciones, sugeridas en la propia evaluación, se clasifican en: extrema, intensiva, especial, regular y recurso; ésta última se considera cuando el menor obtiene un puntaje muy alto y puede ser de ayuda para facilitar el aprendizaje de sus compañeros. Cabe mencionar que la mayoría, al provenir de ambientes no favorables, requiere de intervenciones extremas e intensivas.

A pesar de trabajar en grupo, la evaluación permite definir una estrategia individual, de acuerdo al perfil de necesidades personales. Los niños y niñas portan un gafete con la representación gráfica de su evaluación y lo que ella significa en términos de intervención educativa, para que el facilitador conozca dónde tiene que concentrar sus esfuerzos.

Miguel Angel Viveros, encargado del Programa de Intervención Integral Intensiva, plantea: "se podría pensar que traer este gafete puede ponerles una etiqueta, pero para nosotros significa una ayuda para que los niños y niñas reconozcan sus áreas de oportunidad y sean conscientes de su propio proceso, así como para que los educadores orienten su intervención individual".

Además, la aplicación periódica de la prueba Woodcok-Muñoz Revisada proporciona información confiable para medir los logros de cada uno, de acuerdo a su propio potencial.

Un modelo como el de Christel House puede ser aplicado a niñas y niños con necesidades especiales, siempre y cuando se tome como punto de partida una evaluación especial acorde a su discapacidad. A partir de los resultados, se pueden diseñar intervenciones individuales más especializadas y en grupos más

pequeños ya que sus necesidades son especiales. Además, las mediciones periódicas pueden ser una herramienta que sirva como un registro objetivo, tanto de sus avances como de la eficacia del modelo de intervención empleado.

La intervención educativa

"Para que un niño se desarrolle plenamente requiere de ambientes que lo promuevan como persona —afirma Carlos Pulido—. Nosotros propiciamos ambientes de facilitación o mediación, porque los chicos necesitan el acompañamiento de alguien responsable que los ayude a descubrir el entorno, a sí mismos y a los demás. Nosotros mediamos, concepto que se contrapone al de otorgar; no somos dadores, sino facilitadores y creamos las condiciones para que los niños puedan descubrir lo anterior. Además, de acuerdo a la propuesta humanista, confiamos en que cualquier persona, en condiciones favorables, puede descubrir su propio proceso de desarrollo y cambiar sus formas de relación".

El equipo de Christel House ha confirmado lo anterior al ser testigos de transformaciones excepcionales después de seis meses de trabajar con los chicos y chicas; demostrando, así, que con intervenciones de calidad, tienen logros sustantivos.

Aplicado a menores con discapacidades físicas o intelectuales, este modelo puede, también, ser muy positivo pues permite que cada uno, de acuerdo a sus capacidades, sea responsable de su propio desarrollo. Esto fortalece la autonomía e independencia. Además, el modelo Christel House permite valorar a los niños como personas y confiar en ellos y en sus capacidades, lo que aumenta su autoestima y autovaloración.

Una operación con intensidad educativa

Los chicos y chicas están clasificados en cuatro niveles, según su edad, y asisten al Centro durante cuatro horas diarias de lunes a viernes, en dos turnos: matutino o vespertino, así como los sábados en la mañana, día en que realizan actividades artísticas y deportivas.

Entre semana, los muchachos reciben dos horas diarias de apoyo académico para hacer sus tareas escolares y otras actividades que les permiten desarrollar habilidades de pensamiento, creatividad e interacción social normalizada. Reciben, además, una hora diaria de inglés y otra de computación. En todas las actividades se pone especial atención a las necesidades académicas de cada participante, pero también al manejo positivo de relaciones sociales,

afectividad, empoderamiento y autoestima.

En lo que se refiere a Apoyo Académico, Gabriel Gaytán, Coordinador de esta área, plantea: “la tarea era para los niños un problema, porque la realizaban en un ambiente autoritario y negativo. En el Centro la consideramos como un estímulo para desarrollar su inteligencia y promover habilidades. Los contenidos se convierten, así, en un pretexto para enseñar a pensar y a transferir conocimientos; nuestras acciones se basan en una definición de inteligencia, es decir, la potencialidad que la persona tiene para aprender”.

Es importante resaltar que la intervención educativa de Christel House no tiene carácter escolarizado. Pero se pretende que —tanto las intervenciones de apoyo académico, como los cursos de inglés y computación— se traduzcan en el desarrollo de habilidades cognitivas: comparar, inferir, deducir, concluir, clasificar, observar y trasladar el aprendizaje a otras situaciones.

Desde esta perspectiva, Víctor Hugo Gutiérrez, facilitador de uno de los salones de cómputo, plantea: “aquí aprenden reglas de comportamiento, de trabajo y de uso de

equipo. Trabajan con tutoriales educativos y paquetes de cómputo en forma autónoma y sólo intervenimos en caso de que lo requieran los alumnos. La computación es un pretexto para desarrollar la autonomía para el estudio, la lectura, la comprensión y el seguimiento de instrucciones”.

Cuando los niños y niñas no tienen tarea o bien ya la terminaron, pasan a un salón dividido en zonas donde pueden realizar diversas actividades: juegos de mesa, construcción, diálogo para resolver conflictos, actividades manuales, arte y videos educativos. Cada quien elige dónde trabajar, lo hace en forma autónoma y con compromiso con su decisión, ya que no pueden estar en una zona sin hacer lo que corresponde en ese espacio.

A pesar de que el ambiente favorece la integración a las actividades, hay chicos que tienen problemas para hacerlo. Miguel Angel Viveros trabaja con ellos muy de cerca. “Por lo general, los chicos con discapacidad social son muy agresivos —explica—, ven todo como una injusticia, pelean mucho y no aceptan reglas con facilidad. Mi objetivo es integrarlos poco a poco y confrontarlos con su situación para que puedan resolverla”.

Si se toma como base este modelo, cualquier programa educativo para personas con discapacidad puede aprovechar los múltiples estímulos que proporciona un ambiente favorable para desarrollar sus habilidades e inteligencia, así como para adquirir la capacidad de transferir los conocimientos adquiridos a nuevas situaciones. Lo importante es que cada actividad y cada intervención mediada tengan ese objetivo.

Mente sana en cuerpo sano

Además del desarrollo cognoscitivo, Christel House se preocupa por garantizar la salud de las niñas y niños. Para ello, se hace un examen para conocer su estado general y la vigencia de sus vacunas. Asimismo, se realizan valoraciones odontológicas, auditivas, visuales y emocionales.

Adicionalmente, se considera importante reconocer e intervenir en los factores del entorno que influyen en su salud, como son las condiciones físicas e higiénicas del sitio donde viven, sus hábitos y sus regímenes alimenticios.

A través de una intervención integral esta institución brinda soluciones efectivas y sostenibles, orientadas a maximizar las fortalezas y el potencial de los niños y niñas con discapacidad social. Un modelo que puede ser adecuado perfectamente a personas con discapacidad física o intelectual y que sembraría en ellos la esperanza de tener una vida mejor al desarrollar sus potencialidades, optimizar sus logros y adquirir confianza y autoestima. Una semilla muy valiosa para que en el futuro sean personas autosuficientes y responsables, capaces de vivir la vida con dignidad y mayor probabilidad de éxito. ♦

Fotografías: Verónica Macías.



Pensamiento Crítico

URSULA
ALEXANDER

Aprender a aprender

Maureen Priestley, psicóloga escolar, directora del Instituto Pasos Adelante en Guadalajara y autora de 21 libros sobre habilidades de pensamiento, asistió al Tercer Congreso "La Discapacidad en el Año 2000" para dictar una conferencia sobre **pensamiento crítico**. Un método educativo cuyo objetivo principal es hacer de los alumnos —con y sin discapacidad—, personas autónomas, pensantes y productivas.

"Es deber de todo maestro el que los alumnos aprovechen el tiempo que invierten en nuestro salón de clase—asegura Maureen—. No es fácil, lo sé. En un mismo salón podemos tener niños cuyo desempeño corresponde al grado escolar, otros que están por debajo del nivel requerido y algunos que lo rebasan en cierta medida. Hay alumnos intensamente motivados que participan plenamente y estudiantes que carecen de iniciativa o que distraen e interrumpen a los demás. Lo importante, dentro de esta diversidad, es saber aprovechar las capacidades de cada niño, sacar lo positivo de una situación difícil y dar clase, convencidos de que TODOS, absolutamente todos los niños, pueden aprender".

¿Qué es pensamiento crítico? Es la forma como el maestro procesa la información para permitir que el alumno aprenda, comprenda, practique y aplique lo aprendido. ¿Por qué es importante? Quizá esta carta lo explique mejor:

Mi hermano Daryl, quien tiene 18 años de edad y un cociente intelectual de 30-40, ha asistido a la escuela durante 12 años y recibido educación personalizada durante mucho tiempo.

Daryl ha aprendido a hacer un montón de cosas: sentado, en menos de 10 minutos, puede colocar 100 clavijas en una tabla con un 95% de precisión; sin embargo, no puede meter monedas en una máquina cuando tiene sed y quiere un refresco.

Cuando se le indica, puede tocarse la nariz, la espalda, las piernas, los pies, el pelo y las orejas —todavía está aprendiendo lo que son la muñeca, el tobillo y la cadera—; pero no sabe sonarse la nariz cuando tiene catarro.

Daryl puede armar un rompecabezas grande con 100% de precisión y colorear un conejo sin salirse de la raya, pero mi hermano prefiere la música y nadie le ha enseñado cómo usar la radio o el tocacintas.

Puede doblar un papel en mitades y hasta en cuartos, pero Daryl no dobla su ropa. Es capaz de clasificar cubos distinguiéndolos hasta en 10 colores distintos, pero no puede separar la ropa blanca de la de color para echarla a la lavadora.

Reconoce las letras del alfabeto hasta con un 85% de precisión, pero no sabe diferenciar el baño de los hombres del de las mujeres cuando salimos a un lugar público.

Señala e identifica 100 tarjetas con absoluta precisión, pero no puede indicar al mesero lo que quiere comer, señalando un menú con láminas.

Daryl puede caminar, hacia atrás y hacia adelante, sobre una barra de equilibrio, pero no puede subir las



escaleras del parque que llevan a la cancha de basquetbol.

Cuenta de memoria hasta el 100; pero no sabe cuánto dinero debe pagar al dependiente por un helado o un refresco.

Puede formar un círculo con otras personas, mantener una conducta apropiada, cantar y jugar; pero nadie, en nuestra cuadra, quiere hacerlo con él.

El camino hacia el pensamiento crítico

“El punto de partida del pensamiento crítico se explora con los sentidos. Es la información que entra por los ojos, los oídos, las manos, la lengua y la nariz de nuestros alumnos”, explica Maureen.

“Los maestros debemos crear un ambiente de aprendizaje que resulte interesante y estimulante utilizando modelos de enseñanza multisensoriales como son los móviles, las maquetas, el teatro, el cine, el canto y la cocina, entre otros.

“El siguiente paso es permitir que los alumnos trabajen sobre la información recibida. Esperamos que el niño no sólo observe y discrimine sino que comience a **comparar y contrastar, categorizar, clasificar y nombrar**, así como a **ordenar en secuencia** la información. Este nivel requiere que el alumno no se limite a reconocer la información sino que haga algo con ella. Por ejemplo: Ramón ya sabe distinguir el rojo de los demás colores. En el minisúper que organizamos en el salón puede elegir las frutas que son rojas; ahora tiene que aplicar lo que conoce para transitar por la calle. Ramón debe saber que sólo si el semáforo está en rojo puede cruzar.

“Cuantas más oportunidades tenga el alumno para utilizar la información que recibe, mayores serán las probabilidades de que la



almacene en la memoria y la localice con facilidad cuando sea necesario. Al existir una mayor frecuencia en el uso y experiencia práctica de la información, el conocimiento llega a formar parte del inventario de facultades personales del alumno.

“Los niños comienzan a aprovechar la información que reciben: la analizan y, al hacerlo, empiezan a cuestionarse, a hacer SUYO el conocimiento. Sólo así serán capaces de resolver problemas, en el salón de clase y en la vida cotidiana.

“El sueño de todo maestro es tocar la vida de sus alumnos y enriquecerla. Esperamos que, con la aplicación del pensamiento crítico, los niños abandonen nuestro salón con una experiencia positiva acerca del aprendizaje y contando con herramientas para enfrentar la vida como personas autosuficientes, productivas y responsables”.

Padres involucrados

Según Maureen Priestley, involucrar a los padres en el proceso educativo aumenta cualquier resultado positivo que espere alcanzar el maestro y produce una vigorosa conexión entre la escuela y

el hogar. Los alumnos son capaces de percibir que sus padres y maestros están trabajando por el mismo objetivo: hacer de ellos personas con confianza en sí mismas, competentes y reflexivas.

“Para no estorbarnos, lo mejor es platicar acerca del papel que toca a cada quién en la educación de los niños y cómo lo vamos a llevar a cabo, en equipo. Esto ayudará a evitar malos entendidos”, sugiere Priestley.

“Establecer comunicación con los padres no es sencillo, pensemos que durante mucho tiempo las ‘juntas con el maestro’ se han traducido como: *¿Ahora qué habrá hecho?* Los padres todavía no están acostumbrados a ir a la escuela para escuchar noticias positivas sobre sus hijos y, por eso, nuestras reuniones pierden efectividad. Los padres llegan al salón tensos, preocupados y a la defensiva.

“¡No se guarden las buenas noticias! Si queremos tener reuniones positivas con los padres es importante que nuestro primer contacto con ellos sirva para establecer relaciones cordiales. Algunas ideas incluyen: pedirles que acompañen a sus hijos a la escuela,

el primer día de clases, y permanezcan con ellos durante media hora.

“Organizar pequeñas juntas, de 15 minutos, en las cuales los alumnos presenten a sus padres y nos expliquen quiénes son ellos y a qué se dedican.

“Con respecto a las juntas —continúa Maureen Priestley— éstas funcionarán mejor si son cortas y eficientes. Los padres suelen estar preocupados por la siguiente información: ¿cuál es el desempeño académico de mi hijo?, ¿cómo va progresando en relación al grupo?, ¿se lleva bien con sus compañeros? y ¿cómo lo puedo apoyar en casa?

“Como padres, no debemos esperar que todo el trabajo sea de los maestros. Es importante cooperar con ellos en favor de la mejor educación de nuestros hijos. Mostrarnos interesados motiva a los maestros y, cuanto mejor conozcamos los temas que ven nuestros hijos en clase, más efectivo será el apoyo que les demos en casa para que practiquen lo aprendido.

“Insisto —concluye Maureen—, los estudiantes deben saber por qué enseñamos, qué enseñamos y para qué sirve lo que aprenden. Sólo así serán capaces de utilizar ese aprendizaje a lo largo de su vida”♦

Padres y maestros pueden obtener mayor información acerca de este tema en el libro de Maureen Priestley “Técnicas y estrategias del pensamiento crítico”, editado por Trillas. La carta sobre Daryl fue publicada en el servicio de divulgación por correo electrónico: Cyberpasos de la Fundación Paso a Paso de Venezuela (elvira@telcel.net.ve). Fotografías: Verónica Macías.



**Centro de rehabilitación y educación
para problemas en
Comunicación Humana**

**Te ofrecemos un servicio serio y profesional
para resolver cualquier problema en
Comunicación Humana**

Contamos con instalaciones especiales para:

Evaluaciones, diagnóstico y tratamiento
Terapia Individual
Estimulación temprana
Terapia de pareja
Terapia u orientación familiar
Orientaciones vocacionales
**Pláticas de orientación y talleres para
padres**

PREVIA CITA



NORTE 81-A No. 509 COL. ELECTRICISTAS
DELEG. AZCAPOTZALCO C.P. 02060
MEXICO, D.F. TELS: 352-43-30 Y 352-63-04
crepch@df1.telmex.net.mx

Te invitamos un café

Si eres una mamá
con necesidades especiales
te invitamos a tomar un café,
en nuestras oficinas de redacción,
los últimos lunes de cada mes
de 10:00 a 12:00 del día.



RETRASO psicomotor

YULIA
ESPIN

Límites del diagnóstico

En palabras de Martha Alejandra García Méndez, médico cirujano por la UNAM con especialidad en Medicina de Rehabilitación, "todo niño que al nacer respira, llora, come y no presenta síntomas de alguna enfermedad, es dado de alta para acompañar a sus papás derecho a casa". El bebé ha iniciado entonces un proceso de desarrollo que tomará varios años. Se trata de la maduración del sistema nervioso, una tarea que comienza en la etapa intrauterina y concluye, aproximadamente, a los 18 años. ¿Qué significa un diagnóstico de retraso en el desarrollo psicomotor y hasta cuándo es vigente?

Si bien la maduración del sistema nervioso se considera completa hasta el cumpleaños 18 de cada persona, "gran parte del mismo —explica convencida Martha García— ocurre en los dos primeros años de vida y más específicamente en el primero. Es justo en ese periodo cuando las habilidades del niño van refinándose y constituyen las señales más claras del grado de madurez de su sistema nervioso. En consecuencia, hacen evidente un desarrollo psicomotor regular."

Para que ese proceso transcurra normalmente hay ciertas condiciones que cumplir. Nuestra entrevistada enumera, primero, que el bebé tenga buena salud, es decir, que cuente con un genoma sano. Segundo, que su sistema nervioso esté apto para captar todos los estímulos del medio ambiente. Tercero, que cuente con un sistema motor capaz de responder adecuadamente a los estímulos que recibe del entorno, para lo cual sus nervios periféricos y músculos deberán estar en óptimas condiciones. Por último, que sus sistemas endócrino y enzimático trabajen regularmente.



Cualquier alteración en alguna de estas condiciones se manifestará, entre otras formas, con un retraso psicomotor.

A las condiciones enlistadas arriba debe sumarse un ingrediente fundamental: Un medio ambiente sano que favorezca el desarrollo psicomotor regular del niño. "Por medio ambiente sano —precisa Martha— entendemos aquel que propicia y estimula el desarrollo de nuestro hijo". Y nos ofrece un caso como ejemplo. "Vino a verme

una abuelita con su nieta de 14 meses de edad que no gatea, no logra ponerse en pie ni caminar. La niña está sana, pero gran parte de su tiempo lo pasa en una carroeta y en una cuna móvil que no le ofrecen soporte alguno para girar o apoyarse. Tiene muy buena atención visual y auditiva, su sistema neuromotor es normal, pero no ha podido practicar todos los patrones de movimiento que debía haber adquirido a esa edad. Esta niña tiene un retraso en el desarrollo psicomotor".

Pacientes de alto riesgo

Cuando un bebé o un niño es diagnosticado con retraso en el desarrollo psicomotor "debe seguirse un tratamiento que encamine su proceso hacia los parámetros normales y que muestre avances positivos. Cuando los avances no responden a lo previsto, debe buscarse la opinión de un médico especialista".

La nueva exploración deberá descartar posibilidades a través de una búsqueda minuciosa de posibles patologías. Primero, alteraciones motoras, como la parálisis cerebral; luego, déficits sensoriales, como en el caso de los niños ciegos o sordos; posteriormente, alteraciones en la capacidad intelectual; y, finalmente, alteraciones más complejas como el autismo.

Ahora bien, existe un grupo de niños quienes, gracias a los avances tecnológicos y científicos, logran sobrevivir a condiciones que antiguamente eran causa de muerte. “Hablo —precisa Martha— de prematuros muy pequeños, de niños con ictericia o hipoxia muy severa, o bien de quienes padecen una enfermedad grave o sufren un accidente en etapas muy tempranas de su vida. Todos ellos tienen mayores posibilidad de desarrollarse con secuelas neurológicas, motrices o sensoriales, y forman parte del grupo de pacientes llamado de alto riesgo”.

Con estos pacientes el médico está obligado, primero, a realizar un seguimiento estricto en busca de señales de alarma neurológica como desorganización postural, rigidez, alteraciones en sus patrones de sueño y vigilia, movimiento anormal, problemas para su alimentación y reflejos. Acto seguido, el bebé debe recibir tratamiento oportuno.

“Un niño prematuro que logra desarrollarse en forma adecuada —puntualiza nuestra entrevistada— alcanzará los parámetros de normalidad alrededor de los dos años de edad... aunque haya papás que digan que su hijo no puede con las tablas de multiplicar porque fue prematuro.”

Siempre es mejor a tiempo

Las secuelas de un retraso en el desarrollo psicomotor serán visibles conforme avance la maduración del sistema nervioso central. Esto quiere decir que no se detectan en el corto plazo, a diferencia de un adulto que se accidenta y muestra sus secuelas muy pronto. Vaclav Vojta, un reconocido neurólogo creador de un método de detección temprana de alteraciones motoras, ha comparado el daño cerebral con una bolita de nieve corriendo cuesta abajo. Inicialmente es pequeña, pero luego su tamaño aumenta exponencialmente al punto que cualquier persona, sea médico o no, puede darse cuenta de que el niño tiene una discapacidad.

Un diagnóstico de retraso en el desarrollo psicomotor que no muestra avances evidentes puede ocultar una patología grave. El retraso en la búsqueda de razones más profundas y contundentes que expliquen el cuadro de un paciente, significará perder un tiempo importantísimo.

“Es cierto —concede la doctora García— que en el caso de un niño con un síndrome genético, no habrá

corrección. Pero también lo es que para aquellos pacientes con alteraciones enzimáticas o endócrinas, por ejemplo, el tiempo es oro; la falta de atención oportuna deja secuelas graves. En estos casos, un diagnóstico oportuno limita las secuelas.”

¿Por qué hay quienes se conforman con un diagnóstico de retraso en el desarrollo psicomotor, a pesar de no ver avances significativos? Martha García encuentra varias posibles razones. Por una parte, explica, “los médicos sabemos que sólo dos o tres de cada 100 niños que nacen presentan alguna discapacidad. De modo que el doctor puede minimizar los comentarios de aquellas mamás que observan en sus hijos algunas alteraciones o un desarrollo lento. Incluso cuando se trata de mujeres que tienen hijos mayores, suelen decir: si los dedos de su mano son diferentes ¿por qué habrían de ser iguales sus hijos? Generalmente, les recomiendan esperar. Puede suceder que cuando las condiciones del niño se hagan más evidentes, el doctor diagnostique un retraso en el desarrollo psicomotor, sin buscar una patología de fondo.

“Cuando la mamá o el papá observen que las conductas alteradas persisten o el desarrollo psicomotor avanza con lentitud, deben urgir al médico para que envíe al niño con otros especialistas.

Por otra parte, para algunos papás, un diagnóstico de retraso en el desarrollo psicomotor es una arma defensiva. “En muchas ocasiones los padres están conscientes de que su hijo tiene una patología, incluso, intuyen o saben el diagnóstico correcto. No obstante, prefieren creer que se trata sólo de esperar que el desarrollo se regularice, pero una espera que se prolonga tiene consecuencias serias”.

En resumen, cuando un niño tiene retraso en su desarrollo psicomotor, el tratamiento deberá dar resultados positivos en el corto plazo. Si el niño persiste

con un atraso importante, debe buscarse o aceptarse el diagnóstico que explique la razón más profunda de las afecciones. Mientras más pronto se conozca el nombre y el tamaño del problema, más pronto se atacarán sus consecuencias. Confiarse ofrece un alivio efímero. En el fondo, sólo pospone las noticias y, lamentablemente, puede retrasar la rehabilitación de nuestro hijo. ♦



Fotografías: Cortesía de la Familia Cuevas Fernández.

¡Gracias!

Ararú es el nombre de una semilla muy pequeña, parecida al amaranto, que en medicina natural se usa para dar energía a los niños y a los ancianos cuando están muy cansados. Elegimos ese nombre para nuestra revista porque eso queremos ser: una fuente de energía para los padres que enfrentan el reto de crecer con un hijo con discapacidad.

Pero Ararú también se nutre de la energía que generan otros. En este caso, nuestro grupo de promotores. Personas talentosas, responsables y cálidas que hacen llegar Ararú, a las puertas de las familias con necesidades especiales en la República Mexicana.

Sirva esta página para reconocer su trabajo.

Si vives en el interior del país y te interesan números anteriores de Ararú, suscribirte o renovar tu suscripción haz contacto con nuestros promotores:

AGUASCALIENTES

Raquel Piña de Patiño
Sierra Fría No. 105
Fracc. Bosques del Prado Norte
Aguascalientes-Aguascalientes

BAJA CALIFORNIA

La Casita
Atn! Lic. Gabriela Figueroa
Av. Sierra Encantada No. 2699
Fracc. Solidaridad Virreyes
Mexicali-Baja California
Tel. (01-65) 55•80•09

Fundación de Apoyo
a Niños Especiales
Amelia Iglesias de Fábregas
Blvd. Agua Caliente No. 12027
Col. Hipódromo Agua Caliente
Tijuana-Baja California
Tels. (01-66) 81•78•11 ext. 214

CHIHUAHUA

Profra. Olivia Cardoza
Torre Molinos No. 8020
Fracc. Country Raquet Club
Ciudad Juárez-Chihuahua
Tels. (01-16) 17•40•08 y 17•96•93

DURANGO

Luz Ma. Vergara Montelongo
Av. de los Andes No. 201
Fracc. Cima Durango
Durango-Durango
Tel. (01-18) 17•91•32

HIDALGO

Ana Ma. Torres Quezada
Av. de los Cisnes Nte. No. 772-1
Fracc. Villas de Pachuca
Pachuca-Hidalgo
Tel. (01-771) 1•49•08

TABASCO

Gustavo Ramos
Tiro No. 212
Fracc. Ciudad Deportiva
Villahermosa-Tabasco
Tel. (01-93) 51•04•84

TAMAULIPAS

Blanca Maldonado
Guadalupe Mainero 101 Pte.
Zona Centro
Ciudad Mante-Tamaulipas
Tel. (01-12) 32•10•52

TLAXCALA

Mtro. Fernando Zamora Uribe
Julián Carrillo No. 4
Col. Centro
Tlaxcala-Tlaxcala
Tel. (01-246) 2•08•03

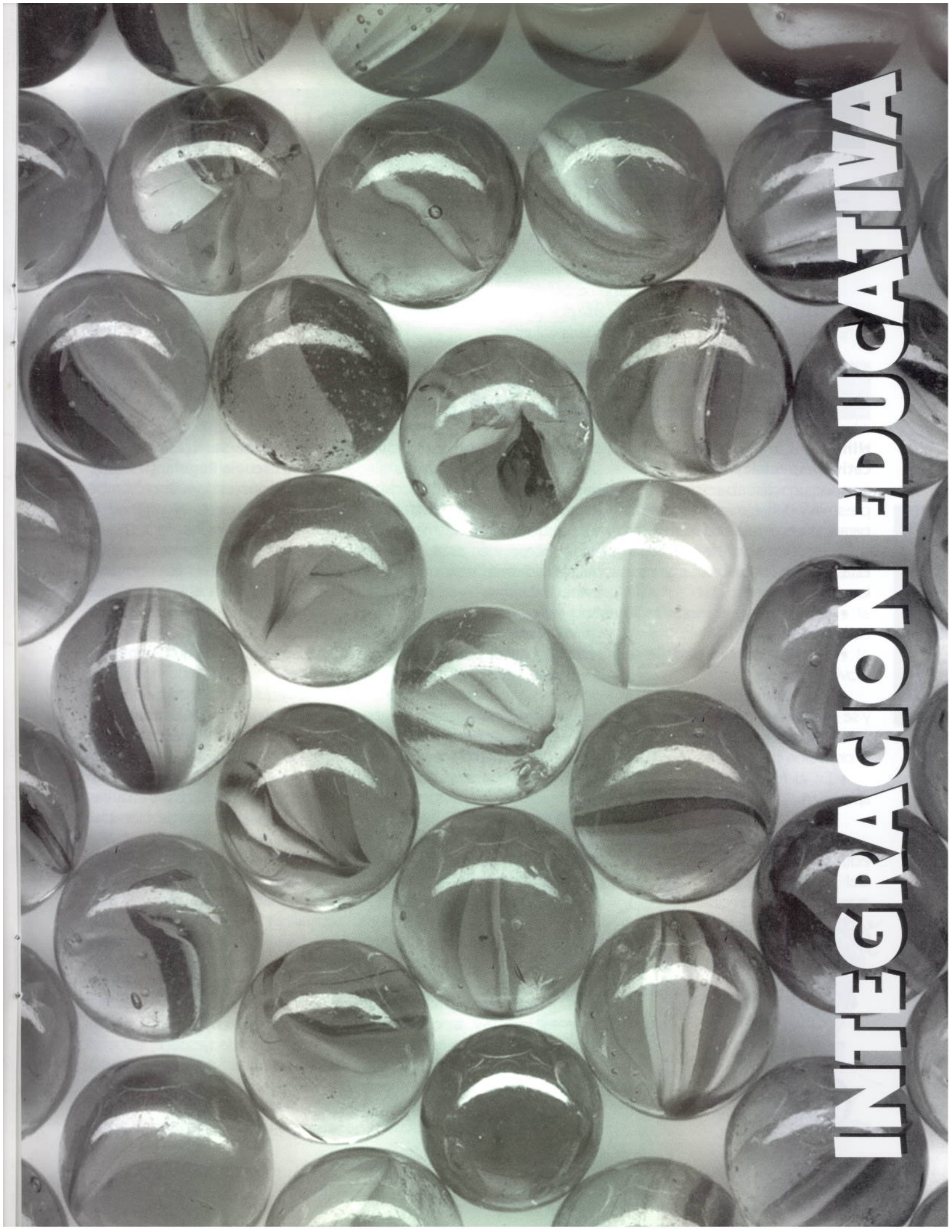
VERACRUZ

Yolanda Palacios
Av. Universidad Km. 7.5 casa 10-B
Conjunto Habitacional Celanese
Coatzacoalcos-Veracruz
Tel. (01-921) 1•52•45

Si te interesa sumarte a nuestro equipo para difundir y vender nuestra publicación en tu estado, comunícate con Lupita Beltrán al
(01-5) 6•58•93•09 y 6•58•32•57.

revista_araru@hotmail.com





INTEGRACION EDUCATIVA

¿HACIA LA INTEGRACION EDUCATIVA?

La integración educativa es una meta largamente perseguida por las familias de niños con discapacidad y/o necesidades educativas especiales, así como por muchos profesionales. Sin embargo, y precisamente por ser tan importante, la integración no puede hacerse por decreto, tampoco como un mero ejercicio de buena voluntad.

Requiere planeación, compromiso, un equipo de apoyo, recursos humanos y materiales, una rica diversidad de recursos pedagógicos, trabajo intenso, creatividad, evaluación y seguimiento continuos.

Esta descripción de actores y funciones del proceso de integración educativa se propone como una guía puntual de acompañamiento del proceso.

¿QUIENES PARTICIPAN?

Niño con necesidades educativas especiales. Son los chicos, con o sin discapacidad, que presentan diferencias significativas para el aprendizaje con respecto a sus compañeros de la misma edad. Estas diferencias pueden darse en las siguientes áreas:

- En la forma y riqueza de su comunicación.
- En la forma y calidad de su movimiento.
- En la manera en que interactúan y se relacionan con los demás.
- En la forma en que acceden a la información del entorno.
- En el ritmo y modo en que aprenden.

El niño con necesidades educativas especiales es el centro del proceso de integración. Se espera de él una participación activa,

en todo el proceso, pues no se trata simplemente de "incorporarlo" sino de apoyar su esfuerzo personal de formar parte del grupo. Cada alumno hace aportaciones fundamentales en este proceso y en el de los niños que, en adelante, se incluyan en la escuela.

Maestro regular. Sobre él recae la responsabilidad cotidiana de atender las necesidades educativas de todos sus alumnos y de cada uno de ellos, organizar y dar seguimiento a las actividades pedagógicas para ejecutar el currículo y promover la integración grupal en las actividades académicas, recreativas y sociales.

La integración de niños con necesidades educativas especiales le plantea un gran reto. Sabemos que "los niños con necesidades educativas especiales son un desafío para el 'sistema', al que no se ajustan".

El maestro entonces deberá enriquecer sus recursos y flexibilizar el 'sistema' para incorporar con éxito a sus nuevos alumnos. Si no cuenta con todos los apoyos y la capacitación que requiere, difícilmente podrá atender al niño con necesidades especiales y mantener el equilibrio en la atención a las demandas de todo el grupo.

Unidades de Servicios y Apoyo para la Escuela Regular (USAER).

Son la respuesta de la Dirección de Educación Especial al reto de la integración educativa. Cada USAER da servicio a cinco escuelas regulares y su personal es el encargado de llevar a cada aula, donde se incorpore un niño con necesidades educativas especiales, todos los recursos desarrollados por Educación Especial.

Los equipos están formados por el director de la Unidad; un psicólogo, una trabajadora social, maestros de educación especial que dan servicios de apoyo y profesores especializados en áreas como lenguaje, tiflogía, discapacidad intelectual, etcétera.

Cada uno tiene funciones específicas y todos juntos son responsables del apoyo que requiere el maestro regular, el niño, la familia y la comunidad educativa que lo recibe.

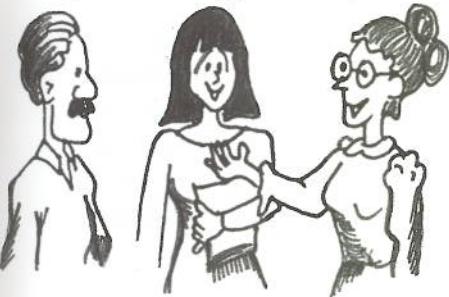
A ellos toca la detección y evaluación del alumno que se integra, participan en la sensibilización de la comunidad escolar, trabajan con la familia y la escuela para promover la integración social y atienden los problemas familiares o psicológicos que puedan estar





interfiriendo con el éxito escolar de los niños.

El maestro especialista y el de apoyo trabajan directamente con la maestra regular en la adaptación curricular y en el diseño e implementación de estrategias de intervención, adecuadas a las necesidades de cada niño.



La maestra de educación especial trabajará directamente con el niño en sesiones semanales para reforzar aquellas habilidades en las que el alumno requiere el apoyo de un especialista y dará asesoría a la maestra regular y a la de apoyo para que la intervención tenga continuidad en el trabajo cotidiano en el aula.

La maestra de apoyo colabora con la maestra responsable del grupo en las tareas cotidianas y en la elaboración de auxiliares didácticos. Participa, promoviendo la integración de los niños, en las actividades académicas, extracurriculares, cívicas y sociales.

Apoyos externos. Cuando los niños asisten a una escuela privada, en la que no se cuenta con los apoyos que el maestro requiere, es labor de los padres servir de puente con los especialistas que se ocupan de su rehabilitación o con quien le esté dando apoyo de educación especial. En cualquier caso es fundamental que se mantenga un contacto constante, para trabajar todos en un mismo sentido y aprovechar los recursos de educación especial para promover el aprendizaje del niño en el ambiente regular.

Padres de familia del niño con discapacidad. A ellos les toca recorrer con el niño un largo camino, previo a la escolarización. Cuando se trata de una discapacidad, los padres buscan los primeros diagnósticos, los servicios de estimulación temprana y rehabilitación. En familia se aprenden los primeros hábitos, las habilidades básicas y el repertorio de conductas indispensable para la convivencia. Ahí se nutrirá el deseo y la energía necesarias para el doble esfuerzo que tiene que hacer el niño que se integra.

Los padres conocen las reacciones y capacidades del niño. Cuando han estado involucrados en procesos de rehabilitación, pueden aportar muchos

conocimientos y recursos que serán de gran utilidad para la planeación del programa educativo y las adecuaciones al currículum, así como brindar el apoyo extraescolar necesario para reforzar los conocimientos que el niño adquiere en el salón de clases.

Niños regulares. Los compañeros del niño integrado juegan un papel definitivo en este proceso y necesitarán información, sensibilización y apoyo para aceptar las diferencias de ritmo y ejecución, las peculiaridades en su forma de moverse, la conducta o apariencia, de sus compañeros con discapacidad, su manera de comunicarse o la forma de relacionarse con ellos.

El trato que el maestro da al niño con necesidades especiales es un modelo que puede contribuir a etiquetarlo y reforzar los estigmas, o a aceptar la diversidad como un hecho y apoyar su integración académica y social.

Padres de familia. Los padres de los compañeros forman parte de la comunidad escolar. Ellos también requieren información y sensibilización para que el proyecto de integración pueda llevarse a cabo. Si cuentan con un espacio para comentar sus dudas y un programa de sensibilización que les permita abatir sus prejuicios, pueden contribuir en gran medida a la apertura de sus hijos y a modelar actitudes de aceptación, hacia el niño integrado, en la escuela y la comunidad.



FUNCIONES DE CADA ACTOR EN EL PROCESO DE INTEGRACION

Capacitación. Para comprender y asumir el nuevo paradigma todos los actores de este proceso deben recibir capacitación, contar con las herramientas necesarias para aprender a trabajar en equipo y colaborar de manera integrada. Se requiere capacitar:

- A los maestros en formación, de manera que desde la escuela normal reciban la instrucción necesaria para enfrentar el reto de la integración educativa.

- A los maestros y especialistas en educación especial, para usar toda su experiencia en estas nuevas condiciones de trabajo.

- A los maestros en ejercicio, que, generalmente, se sienten incapaces y desarmados frente a este reto.

- A las familias, para convertirse en un apoyo activo en la educación de sus hijos.

Diagnóstico y evaluación. Es el proceso de valoración del niño y su contexto de desarrollo para determinar si tiene necesidades educativas especiales y la causa, naturaleza y características de las mismas.

La evaluación debe ser realizada por un especialista experimentado que cuente los instrumentos de valoración y medición necesarios. Un diagnóstico completo debe tener en cuenta la detección y valoración de las habilidades del niño y no sólo de sus limitaciones.

Quien hace la evaluación debe tomar en cuenta que el objetivo de la misma es encontrar las estrategias más adecuadas para que el niño tenga más éxito en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Plan de atención integral. Abarca

todos los aspectos de la inserción del niño con necesidades educativas especiales en la comunidad educativa. Incluye un plan académico específico pero, también, estrategias y recursos que apoyen su integración social y su participación en los diferentes aspectos de la vida comunitaria de la escuela, así como el apoyo psicológico, para él y su familia, en los casos en que se requiera.

Adaptación curricular. El currículum es la columna vertebral de la acción educativa de la escuela, el organizador de las actividades. Mediante él, el Sistema Educativo se compromete ante la sociedad a cumplir determinados objetivos, impartir ciertos contenidos, con criterios y métodos pedagógicos explícitos.

La integración de un niño será mejor cuanto mayor sea su participación en las actividades curriculares, pero la escuela también debe dar una respuesta a las necesidades individuales de sus alumnos y es necesario buscar un equilibrio entre estos dos aspectos.

Hacer adaptaciones curriculares supone partir de un currículum flexible, amplio y equilibrado.

Cada ajuste parte de una evaluación profunda de las necesidades y capacidades de cada niño:

- **Ajustes en los objetivos.** Cuando las condiciones del niño hacen evidente que no podrá cumplir con todos

los objetivos propuestos en el tiempo marcado por el período escolar. Tendrán que calibrarse, cuidadosamente, cuáles son los objetivos prioritarios y cuál es la manera de graduarlos, secuenciarlos y programarlos en un cronograma para que el alumno los pueda alcanzar.

- **Ajustes en los contenidos.** En algunos casos, el maestro está seguro de que el niño tiene la capacidad de cumplir todos los objetivos, pero debe hacer adecuaciones en la cantidad y dificultad de los contenidos de cada objetivo.

- **Ajustes de los métodos.** Se realizan cuando las necesidades educativas de un niño ofrecen retos a la creatividad pedagógica del maestro, quien debe encontrar estrategias diferentes para que el niño, a partir de sus capacidades, alcance los contenidos y objetivos propuestos para el grupo.

- **Adecuación de materiales.** Se usan para enfrentar las limitaciones específicas del alumno o en función de una estrategia pedagógica especial, diseñada para satisfacer sus necesidades. Se requiere de



materiales especiales, distintos de los que usa el resto del grupo para aprender.

Ayudas técnicas. Son aquellas que los niños con discapacidad requieren para facilitar su independencia e integración. En el caso de los alumnos con hipoacusia, la ayuda técnica indispensable son sus auxiliares auditivos, mientras un alumno ciego requerirá material especial para escribir en sistema Braille, por ejemplo.

Este equipo, que en algunos casos es muy costoso, no lo proporciona la escuela ni el sistema de salud. Es responsabilidad de los padres obtenerlo.

Adaptaciones físicas. Si el niño integrado tiene algún tipo de discapacidad que afecte su movilidad, serán necesarias algunas adaptaciones físicas en la escuela para favorecer su independencia. Los niños con problemas motores o con ceguera requerirán rampas, ranuras en el piso, barandales o modificaciones en el baño.

Esto no siempre implica costosas adaptaciones sino flexibilidad para hacer ajustes en los horarios o en la asignación de los salones.

Integración académica. Si bien el niño con necesidades educativas especiales tiene requerimientos pedagógicos que harán necesario un trabajo individual a partir de su propio ritmo y modalidades, es muy importante que no se convierta solamente en un alumno que recibe clases especiales dentro del aula. En la medida de sus capacidades debe participar, con el resto de sus compañeros, del trabajo del grupo.

Integración social. Es la meta más importante del proceso de integración escolar, pero no se da automáticamente.

El niño con necesidades educativas especiales tiene que desarrollar las habilidades sociales básicas y la comunidad escolar tiene que ser sensibilizada. En la familia, en la escuela y en la sociedad la aceptación de la diferencia requiere fortalecer valores de colaboración y no de competencia, de solidaridad social, de respeto a la dignidad de la persona. Esto exige un seguimiento sobre la acción, para que, realmente, sean incorporados en la formación de los niños y adultos de la comunidad escolar.

Seguimiento y evaluación continua. Deben estar centradas en el niño y no en el sistema, esto es, evaluar el progreso del alumno en relación a sus logros y dificultades previas, y no sólo en relación a la "norma". El seguimiento exige una planeación y evaluación de metas, contenidos, estrategias pedagógicas y materiales específicos. La evaluación no puede ser ocasional ni puede darse globalmente al final del período escolar.



Debe estar planeada en relación a un cronograma de los resultados esperados y lograr el consenso de todo el equipo. La evaluación continua podrá señalar:

- La necesidad de un servicio complementario de educación especial en un turno alterno, donde se le proporcionará al niño apoyo pedagógico suplementario manteniendo, en el turno contrario, la asistencia a la escuela regular. También puede ser canalizado a un servicio de salud o de recreación que favorezcan su desarrollo.

- La conveniencia de canalizarlo a un servicio de educación especial para atender sus necesidades especiales, cuando se considera que la escuela regular no logró responder a ellas, por no contar con los medios y apoyos suficientes.

- El término de la intervención si el niño ha superado sus necesidades especiales.

Continuidad. El compromiso de la integración es un reto para toda la comunidad educativa. No se trata de que un maestro acepte a un niño con necesidades educativas especiales, sino de que la escuela en su conjunto se asuma como una escuela integradora. El niño que entra al primer grado de primaria debe tener continuidad en sus estudios y el sistema debe garantizarle, como a todos los niños, una preparación que le permita incorporarse a la vida productiva. Esto implica sinergia entre las diferentes instancias dentro de la escuela y dentro del sistema educativo en su conjunto.

Acreditación. En todos los casos, el esfuerzo y el proceso educativo de los niños debe ser acreditado con un certificado formal que avale sus estudios y les dé acceso a otros niveles educativos y laborales.

La inclusión de cada niño exige de todos los participantes, un proceso paralelo de integración para formar un equipo sólido dispuesto a reeducarse enfrentando este reto. ♦



Respeto

TANIA
NEGRETE

Base de la convivencia familiar

Michael Remus se describe como *padre de tiempo completo* de cuatro hijos: Chris de 27 años, Brian de 25, Peggy de 23 y Brock de 18. Mike Remus ha sido maestro y director de escuela; fue, también, Director de Educación Especial en Kansas, Estados Unidos.

Actualmente es Director Ejecutivo de El Arca en Tennessee y miembro del Comité Presidencial sobre Retraso Mental, nombrado por el presidente William Clinton.

Remus y su esposa Geneviève, conocen los retos que implica la plena integración de las personas con discapacidad intelectual a la comunidad. A continuación presentamos un resumen de su participación en el Tercer Congreso "La Discapacidad en el Año 2000", donde narra las experiencias que han vivido como familia, así como el largo camino que él y su esposa han recorrido para aprender a respetar las decisiones de sus hijos:

¿Por qué el interés de las familias en las comunidades inclusivas? Según mi experiencia, como padre de cuatro hijos, dos de ellos con discapacidad, nuestro mayor temor es imaginar cómo será la vida de nuestros hijos cuando nos hayamos ido. ¿Quién los querrá tanto como nosotros?, ¿quién se asegurará que tendrán la calidad de vida a la que nosotros aspiramos para ellos?, ¿estarán integrados a la comunidad cuando ya no estemos aquí?

Cuando visito escuelas para conversar con otras familias, noto que es fácil sentarnos a escribir metas y objetivos sobre las actividades académicas de los hijos, su terapia, pero lo principal: cómo hacer una vida plena rodeado de amistades, siempre nos falta.

Cuando hablo con adultos con discapacidad la queja más frecuente es: "contamos con la presencia de los profesionales, tenemos servicios, hacemos uso de tecnología de punta pero... me siento solo. No tengo buenos amigos".

Si meditan sobre lo anterior es fácil deducir que las familias tenemos que canalizar mucha energía para promover el que nuestros hijos establezcan relaciones de amistad con personas de su edad, con y sin discapacidad.

Construir comunidades inclusivas es un trabajo duro. Es una labor individual: persona a persona, grupo por grupo y, sin embargo, los resultados valen la pena.

Mi experiencia

Quiero hablarles de dos de mis hijos. El mayor, Chris, tiene discapacidad múltiple: discapacidad intelectual severa, no tiene lenguaje, algunos problemas físicos y otros de comportamiento. Como pueden notar, mi esposa y yo hemos lidiado con muchos retos a través de los años.

Cuando los niños eran pequeños, tuvimos que salir a la comunidad en busca de servicios apropiados para ellos. Manejábamos, literalmente, 120 kilómetros cada día para que participaran en un programa inclusivo. Para nosotros era muy importante que fueran educados junto con niños de su edad, sin discapacidad, porque queríamos que vivieran las mismas experiencias que tiene cualquier otro niño.

A pesar de la competencia, Chris se concentraba para tratar de mantenerse al nivel de sus pares. Así es la vida. El sabía que era diferente, al igual que nuestro otro hijo, pero necesitábamos que se educaran concientes de eso.

Yo daba clases en ese tiempo y siempre tenía los veranos libres. Así que invitábamos a los compañeros de nuestros hijos a comer, a fiestas, a lo que fuera, con tal de promover la vida social de los niños.

Cuando comenzaron a ir a la primaria, los pronósticos no fueron agradables, en especial para Chris. A los cinco años querían recluirlo en una institución y tuvimos que pelear para que nuestro hijo pudiera estar en una escuela pública. Ahí, encontramos la manera de involucrarnos como familia, participando activamente en la asociación de padres y maestros, que es para todos los niños, no sólo los que no tienen discapacidad.

En la secundaria, tocó pelear por Brian, nuestro segundo hijo, quien estaba bastante integrado pero, a pesar de eso, la escuela quería que se pasara al salón de Educación Especial. Brian tiene discapacidad intelectual y muy poco lenguaje, aunque está menos limitado que Chris. Los maestros decían que las diferencias con sus compañeros eran cada vez más grandes y que Brian tenía dificultades. Esa noche hablamos con él y lo primero que salió de su boca fue: "si tengo que ir al cuarto de los retrasados, me voy de la escuela".

Fue interesante el comentario pues demostró que no importa cómo llamemos a los *programas especiales* o *talleres de las escuelas*, estos tienen un estigma que afecta la autoestima de los alumnos.

Como maestro siempre he creído en la educación inclusiva pero nunca lo había visto desde el punto de vista de *el padre de Brian*. Ahora, además, mi hijo decía claramente lo que sentía: "papá, estoy empezando a abogar por mí mismo y esto es lo que quiero".

La preparatoria fue tremendamente difícil pero nos adaptamos porque en verdad creo que nuestros hijos tienen derecho a estar expuestos a la misma riqueza de conocimiento que los demás.

En Estados Unidos, desgraciadamente, los estudiantes con necesidades especiales generalmente llevan un plan individual de educación centrado en sus límites. Trabajarán, tal vez, algo de lectura y algo de matemáticas, pero casi nunca llegan a recibir clase de ciencias o artes. Nosotros no estábamos de acuerdo así que ideamos una estrategia: "tal vez, nuestros hijos no aprendan todo el programa de trabajo, pero elijeremos cinco temas y trabajaremos en ellos".

Mis hijos como adultos

Cuando nos mudamos a Kansas, Chris entró como oyente a la Universidad, formó parte de dos fraternidades y llegó a conocer a tantos estudiantes que nunca lo veíamos por casa.

Acaba de regresar de Chicago después de un viaje que hizo con cuatro amigos. Aunque ha sido difícil sabemos que merece respeto; mamá y papá tenemos que cortar los hilos.

Fue difícil, otros padres nos decían: "¿cómo permitieron que se fuera? Tal vez se emborrachen o algo peor..." Pero mi esposa y yo estamos convencidos de que nuestros hijos con discapacidad merecen la misma privacidad y respeto que damos a nuestros otros hijos. Estoy seguro que mi hija de 23 años se va de fiesta y no espero que venga a decirme todo lo que hicieron, ¿por qué Chris y Brian no habrían de experimentar esas actividades? No podemos sobreprotegerlos.

Durante mucho tiempo, el sueño de Chris fue trabajar en una compañía que recogiera la basura. No era lo que yo hubiera escogido, ni lo que yo soñaba.

La escuela, y todo el mundo, nos decía que era un empleo peligroso, que Chris no podía hacer eso. Finalmente pensamos: "Chris está tomando sus propias decisiones y, si creemos en la autodeterminación, tenemos que aceptar que ése es su sueño".

Chris fue contratado por una empresa que maneja desperdicios y, un año después, lo que los demás nos habían dicho se volvió realidad. Se cayó del camión, éste lo atropelló y casi se muere. Ahora tiene el cuerpo lleno de clavos y alambres.

La gente decía: "nunca debieron permitirlo", a lo que nosotros respondíamos: "si Chris hubiera muerto, por lo menos habría sido haciendo lo que él quería".

Hoy, nuestro hijo trabaja en una compañía de mudanzas, gana más del salario mínimo y vive en su propia casa con un amigo.

Nuestros dos hijos, creo yo, tienen una buena calidad de vida porque están tomando sus propias decisiones. Saben lo que quieren y son muy felices. Si ustedes me hubieran dicho, hace 23 años, que tendría el tipo de experiencias que les he contado, hubiera pensado que estaban locos.

Su mamá y yo seguimos cerca de ellos, pero a un lado, pues reconocemos que es su vida. Nuestros hijos participan de su comunidad, los dos trabajan, viven en sus propias casas y están muy integrados.

Ese es el poder que tenemos los padres. Si todos trabajamos juntos haremos grandes diferencias hasta para los niños y niñas con discapacidad severa.

Ilustraciones: D.G. Magdalena Alvarez.



Escuela para todos

ISMAEL
GARCIA
IVAN
ESCALANTE

Investigación para la acción



Cuando hace cinco años dimos inicio a la investigación acerca de la integración educativa en nuestro país, el primer problema que enfrentamos fue su definición. Teníamos la necesidad de diferenciarla de la inserción, esto es, la simple presencia de los alumnos con discapacidad en las aulas regulares, y no creíamos que la permanencia de los alumnos en los Centros de Atención Múltiple —antes escuelas de educación especial— pudiera considerarse como integración.

Definimos la integración educativa como el proceso mediante el cual los alumnos, con necesidades educativas especiales, estudian en las mismas escuelas y aulas que sus compañeros sin estas necesidades. Lo hacen con acceso a las adecuaciones curriculares que precisan; el apoyo a sus madres y padres; a sus docentes y recibiendo asesoría del personal de educación especial.

La primera investigación que realizamos trató de determinar la situación del proceso de integración en nuestro país, durante el ciclo escolar 1995-1996. Realizamos el estudio en 11 entidades de la República Mexicana: Nuevo León, Coahuila, Chihuahua, Baja California, San Luis Potosí, Querétaro, Puebla, Distrito Federal, Veracruz, Tabasco y Yucatán.

Entre las principales conclusiones a las que llegamos estaban: con la relativa excepción de un par de entidades, en los demás estados el proceso estaba en una fase inicial caracterizada por mucha confusión, desinformación, falta de planeación y resistencias, particularmente del personal de educación especial.

Había mucha distancia entre los profesionales de educación especial y de los maestros de la escuela regular. El seguimiento que se hacía del proceso de los alumnos y alumnas integrados era poco oportuno y eficiente, y había pocas evidencias empíricas de la factibilidad de la integración.

Pese a todo, encontramos una actitud muy favorable entre el personal de educación regular, las autoridades educativas y las madres y los padres. Por su parte, el personal de educación especial no objetaba la integración, sino la manera en que se estaba poniendo en práctica.

De la investigación a la acción

La siguiente investigación que emprendimos, en la cual se involucraron los estados de Colima, San Luis Potosí y Tabasco, intentó resolver algunas de las cuestiones prioritarias para promover la integración.

Desarrollamos un sistema de actualización que debía cursar, conjuntamente, el personal de educación especial y regular, así como algunas autoridades educativas. A este propósito, dedicamos nuestros esfuerzos en el ciclo escolar 1996-1997.

Proporcionamos a las escuelas que participaron en el proyecto, un conjunto de materiales didácticos para apoyar el acceso al currículo de los alumnos con necesidades educativas especiales. Diseñamos, también, un sistema informático de seguimiento para estar al tanto del proceso de integración de los alumnos y tomar las acciones necesarias en el momento oportuno.

Dimos inicio a experiencias de integración de una manera cuidadosa, bien planeada, en escuelas de preescolar y primaria, asesorando y apoyando el trabajo de los maestros integradores y del personal de educación especial.

Más de 1000 maestros de las escuelas regulares, personal de educación especial e invitados cursaron los seminarios de actualización, e integramos a 215 alumnos en 46 escuelas preescolares y primarias.

Durante el ciclo escolar 1998-1999, se incorporaron a la investigación los estados de Baja California, Baja California Sur y Chihuahua. Capacitamos a más de 2000

profesores de educación regular y personal de educación especial.

En esta etapa trabajamos con 107 escuelas, en las que integramos a 550 alumnos con discapacidad intelectual, auditiva, motora o visual.

Protagonistas de la integración

Al principio del ciclo escolar 1999-2000 se sumaron a la investigación los estados de Hidalgo, Guerrero, Jalisco, Morelos y Zacatecas. Recientemente, se incorporaron, además, Querétaro, Puebla, Yucatán, Quintana Roo y el Distrito Federal, que iniciarán experiencias de integración en el ciclo escolar 2000-2001.

Hoy trabajamos en 250 escuelas, integrando alrededor de 1,800 alumnos. Con excepción del programa de materiales didácticos —que estamos evaluando—, continuamos aplicando los programas de actualización, seguimiento y apoyo.

Además, para promover de manera más amplia la integración, diseñamos el Curso Nacional de Integración Educativa que, en principio, tomarán los profesionales de educación especial de todo el país y, probablemente, se abra al personal de la escuela regular en un futuro cercano.

¿Qué hemos aprendido durante estos cinco años dedicados al estudio de la integración educativa? No tenemos ninguna duda: los alumnos con necesidades educativas especiales, con y sin discapacidad, se benefician de manera amplia en los planos social, actitudinal y académico al estudiar con sus compañeros sin estas necesidades, siempre y cuando se cumplan algunas condiciones básicas.

1. Que sus profesores no solamente tengan una actitud favorable hacia la integración, sino que puedan participar en actividades de actualización que les proporcionen los recursos pedagógicos para atender a la diversidad, especialmente, los necesarios para asumir de forma distinta el currículo y adecuarlo a las necesidades educativas de todos sus alumnos.
2. Que el personal de educación especial abandone el modelo médico-clínico como sustento de sus prácticas para pasar a un modelo educativo.
3. Que se fortalezca la relación entre el personal de educación especial y regular, para propiciar mejores

condiciones de trabajo en las aulas y, así, favorecer el aprendizaje y la socialización de todos los alumnos.

4. Que las escuelas inicien un proceso de reorganización que les permita rescatar su función principal —la enseñanza— y promueva el trabajo colegiado. Esto es, que se conviertan en escuelas integradoras.

5. Que las autoridades educativas apoyen a los maestros y a las escuelas que realicen experiencias de integración.

Los beneficios de la integración no solamente alcanzan a los alumnos integrados, sino a todo el alumnado, por las siguientes razones: tener maestros mejor preparados beneficia a todos los niños. Si el apoyo del personal de educación especial no se circunscribe a los alumnos integrados, sino que se ofrece a los maestros y los padres en general, todos salen ganando.

Las expectativas de las familias, con respecto a sus hijos con necesidades educativas especiales, pueden cambiar radicalmente cuando ven que sus hijos estudian en la misma escuela que sus familiares, amigos y vecinos, cuando ven todo lo que pueden aprender y, sobre todo, cuando se dan cuenta de la alegría con la que asisten a clases. De la desesperanza, pasan a una valoración más realista de sus posibilidades.

Los profesores son, junto con los alumnos, los principales protagonistas de la integración. Al constatar los resultados de su acción pedagógica, resignifican su función. Por supuesto, necesitan del apoyo de los padres de familia de los alumnos con y sin necesidades educativas especiales y, muy particularmente, del personal de educación especial y las autoridades educativas.

Las palabras que nunca se deberían escuchar cuando se habla de alumnos con necesidades educativas especiales, asociadas o no con alguna discapacidad, son: lástima, caridad, segregación y etiquetación. Cuando se habla de integración educativa, la palabra clave es **apoyo**.

Quienes trabajamos para promover la integración hemos tenido la oportunidad de cambiar nuestra forma de pensar, trabajar y relacionarnos con los demás e, incluso, la manera cómo nos relacionamos con nosotros mismos. ♦

Fotografía: Verónica Macías.

Richi

MARHTA DE LA PAZ

¡Presente!



Desde que Richi nació nuestra meta principal ha sido hacer de él una persona feliz e independiente. Para lograrlo decidimos hacer todo lo posible por tratar a Richi igual que a Fernando y Rodrigo, nuestros otros hijos. Los hermanos de Richi han jugado un papel determinante para promover su integración. Juegan con él, le ayudan, apoyan y tienen, también, sus buenos pleitos.

Richi participa en todas las actividades familiares: vamos de compras, a misa, al parque, a las fiestas... También tiene responsabilidades. Pone la mesa, lleva su ropa sucia al cesto y limpia cuando derrama algo.

Estamos convencidos de que la familia es el principal motor para que un chico con discapacidad se

integre a la escuela y a la sociedad.

Araceli Correa, nuestra amiga y terapeuta de Richi, nos ha apoyado, incondicionalmente, desde que nuestro hijo nació y recibimos el diagnóstico: síndrome de Down.

Araceli ha trabajado muy duro y, a la fecha, da seguimiento al desarrollo de nuestro hijo. Cuando Richi cumplió tres años, fue ella quien nos motivó a considerar la posibilidad de integrarlo a una escuela regular.

Richi ingresó a maternal en un kinder Montessori. Al principio su maestra nos comentaba que tiraba mucho el material pero, poco a poco, con cariño y tenacidad fue superando esta actitud.

Era muy motivante verlo participar en actividades escolares y al final del curso saber que estaba perfectamente integrado al grupo.

El cambio

Estuvimos muy contentos en el kinder pero Fernando, mi esposo, y yo decidimos buscar otra opción donde Richi tuviera mejores oportunidades de desarrollo. Visitamos algunas escuelas en León, la ciudad donde vivimos. La búsqueda no fue fácil, recibimos varias negativas. En algunas accedían

a evaluarlo y luego nos decían: "lo vemos muy bien pero, definitivamente, no nos sentimos capaces de recibir a un niño con estas características".

Finalmente llegamos al Colegio Montessori Omeyocán, donde nos entrevistamos con Claudia Navarro Wesphal, la Directora, quien con gusto aceptó el reto. No puedo olvidar algo que me dió mucha seguridad. Cuando le comentamos a Claudia nuestros miedos de que los otros padres de familia no estuvieran de acuerdo con que Richi compartiera el salón con sus hijos, ella nos contestó: "cuando los padres de familia piden informes sobre nuestra escuela, se les comunica desde un principio que tenemos algunos alumnos con necesidades especiales. Si algún papá decide que no está de acuerdo con que sus hijos convivan con compañeros con



NOMBRE: _____ **TEL:** _____
CALLE: _____ **NO.** _____ **INT.** _____
ENTRE: _____ **y** _____
COLONIA: _____ **DELEG./CIUDAD:** _____
ESTADO: _____ **PAIS:** _____ **C.P.** _____

Anexo cheque o giro postal (Of. pagadora No. 22) a nombre de ALTERNATIVAS DE COMUNICACION PARA NECESIDADES ESPECIALES, A.C. por la cantidad de **\$90.00** (noventa pesos) si vivo en la República Mexicana, o **\$30USD** (treinta dólares americanos) si vivo en el exterior. **NO ENVIE EFECTIVO.**

Deseo Suscribirme **Reinscribirme**

También quiero los números:

| | | | | |
|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| 7 <input type="checkbox"/> | 14 <input type="checkbox"/> | 19 <input type="checkbox"/> | 23 <input type="checkbox"/> | 27 <input type="checkbox"/> |
| 11 <input type="checkbox"/> | 15 <input type="checkbox"/> | 20 <input type="checkbox"/> | 24 <input type="checkbox"/> | 28 <input type="checkbox"/> |
| (Agotados: 1-6, 8-10 y 16) | 12 <input type="checkbox"/> | 17 <input type="checkbox"/> | 21 <input type="checkbox"/> | 25 <input type="checkbox"/> |
| | 13 <input type="checkbox"/> | 18 <input type="checkbox"/> | 22 <input type="checkbox"/> | 26 <input type="checkbox"/> |
| | | | | 29 <input type="checkbox"/> |

Anexo **\$30.00** (treinta pesos) **por cada número anterior** que solicito.

COLOQUE ESTA TARJETA Y SU CHEQUE DENTRO DE UN SOBRE SELLADO Y ENVÍELO A LA DIRECCIÓN QUE SE ENCUENTRA AL REVERSO.



que me acompañan

estuerce por comunicarse, aunque su lenguaje todavía no es muy claro, tiene grandes deseos de expresarse y cada vez repite más de lo que escucha.

En el aspecto cognitivo también ha avanzado. Ha aprendido una serie de conceptos que propician el razonamiento para ir resolviendo problemas: comprende mejor las instrucciones, sabe identificar algunas letras y números; conoce las formas, colores y tamaños de las cosas y entiende conceptos como mucho-poco, largo-corto.

En el aspecto social también hemos notado avances. Al principio solía aislarse del grupo, hoy cada vez se integra a más actividades. De hecho es muy querido y respetado por sus compañeros de clase y por los otros niños de la escuela.

No todo es color de rosa

Nada es fácil en la vida y en el proceso de integración de Richi nos hemos encontrado con varias dificultades. Una de ellas, quizá la más importante, es la disciplina. En ocasiones, nuestro hijo no respeta los límites establecidos por la escuela. Como no puede expresarse bien, a veces cuando se molesta, maltrata el trabajo de sus compañeros.

Para resolverlo hemos establecido una estrecha comunicación escuela-terapeuta-padres y juntos

concentre mejor nemos tenido una plática familiar donde nos hemos comprometido a ser menos consentidores con objeto de que sea más disciplinado.

Las dudas

¡Por supuesto que nos han asaltado dudas acerca de la integración! Cuando todo parece marchar sobre ruedas, ni lo pensamos. Pero, de repente surgen dificultades y saltan las preguntas: ¿estaremos haciendo lo correcto?, ¿será la mejor opción para Richi?, ¿estará de verdad integrado y no sólo incluido?, ¿se sentirá querido y aceptado?, ¿no se burlarán de él?

Como no puede expresarse bien, ¿nos podrá decir si le hacen daño o le dicen algo que lo lastima?, ¿hasta cuándo podrá seguir integrado en la escuela regular?, ¿será más difícil la cosa con la edad? Cuando no puede hacerlo mismo que sus compañeros, ¿se sentirá frustrado?, ¿afectará su autoestima?

Estas y mil preguntas más nos hemos hecho a lo largo de los cuatro años en que Richi ha estado integrado a la escuela. Sin embargo, por hoy, estamos convencidos de que integrarlo ha resultado más positivo que negativo. Ha sido también uno de nuestros mayores retos. Implica angustia y mucho trabajo, pero vale la pena intentarlo. ♦

“Para que Richi tenga un lugar como persona —ahora y en el futuro—, para que sea capaz de ser él mismo, hay que darle la oportunidad de demostrar sus capacidades”.

Psic. Araceli Correa
Terapeuta

“Cuando estamos convencidos de que educar es nuestra misión, lo hacemos con todos y no con unos cuantos”.

Claudia Navarro
Directora de escuela

“Estoy muy contenta de que Richi sea el mejor amigo de Rodrigo”.

Suncy Muñoz
Mamá de Rodrigo

“Richi ha cambiado el orgullo por mi trabajo. Ahora me siento doblemente orgullosa de mi vocación. He aprendido más de él de lo que imaginé. Sus compañeros también. Richi se ha dado a querer por la manera en que muestra disposición para ayudar a los demás. En el grupo se ha hecho un clima de solidaridad, donde los niños muestran interés no sólo en ellos mismos sino en los demás”.

Iraís Cardona
Maestra

Fotografías: Fam. De Vizcaya de la Paz.

discapacidad, puede buscar otra escuela”.

Los avances

Richi tiene ya seis años, aunque cognitivamente podríamos decir que tiene tres. Sigue con el sistema Montessori y está cursando “Casa de los Niños” junto con 20 compañeritos de entre tres y cinco años de edad.

Hemos notado grandes avances. El hecho de convivir con sus compañeros hace que Richi se esfuerce por comunicarse, aunque su lenguaje todavía no es muy claro, tiene grandes deseos de expresarse y cada vez repite más de lo que escucha.

En el aspecto cognitivo también ha avanzado. Ha aprendido una serie de conceptos que propician el razonamiento para ir resolviendo problemas: comprende mejor las instrucciones, sabe identificar algunas letras y números; conoce las formas, colores y tamaños de las cosas y entiende conceptos como mucho-poco, largo-corto.

En el aspecto social también hemos notado avances. Al principio solía aislarse del grupo, hoy cada vez se integra a más actividades. De hecho es muy querido y respetado por sus compañeros de clase y por los otros niños de la escuela.

No todo es color de rosa

Nada es fácil en la vida y en el proceso de integración de Richi nos hemos encontrado con varias dificultades. Una de ellas, quizá la más importante, es la disciplina. En ocasiones, nuestro hijo no respeta los límites establecidos por la escuela. Como no puede expresarse bien, a veces cuando se molesta, maltrata el trabajo de sus compañeros.

Para resolverlo hemos establecido una estrecha comunicación escuela-terapeuta-padres y juntos

hemos encontrado maneras para corregir actitudes negativas o dificultades de aprendizaje.

A veces, para corregirle, es necesario aislarlo un momento del grupo hasta que se sienta calmado. Otra técnica, que ha dado resultado, es darle mayor cantidad de responsabilidades. Richi se encarga de repartir el material a sus compañeros, apoya a los más pequeños, distribuye el lunch...

Para contribuir a que Richi se concentre mejor hemos tenido una plática familiar donde nos hemos comprometido a ser menos consentidores con objeto de que sea más disciplinado.

Las dudas

¡Por supuesto que nos han asaltado dudas acerca de la integración! Cuando todo parece marchar sobre ruedas, ni lo pensamos. Pero, de repente surgen dificultades y saltan las preguntas: ¿estaremos haciendo lo correcto?, ¿será la mejor opción para Richi?, ¿estará de verdad integrado y no sólo incluido?, ¿se sentirá querido y aceptado?, ¿no se burlarán de él?

Como no puede expresarse bien, ¿nos podrá decir si le hacen daño o le dicen algo que lo lastima?, ¿hasta cuándo podrá seguir integrado en la escuela regular?, ¿será más difícil la cosa con la edad? Cuando no puede hacer lo mismo que sus compañeros, ¿se sentirá frustrado?, ¿afectará su autoestima?

Estas y mil preguntas más nos hemos hecho a lo largo de los cuatro años en que Richi ha estado integrado a la escuela. Sin embargo, por hoy, estamos convencidos de que integrarlo ha resultado más positivo que negativo. Ha sido también uno de nuestros mayores retos. Implica angustia y mucho trabajo, pero vale la pena intentarlo. ♦



Las voces que me acompañan

“Para que Richi tenga un lugar como persona —ahora y en el futuro—, para que sea capaz de ser él mismo, hay que darle la oportunidad de demostrar sus capacidades”.

Psic. Araceli Correa
Terapeuta

“Cuando estamos convencidos de que educar es nuestra misión, lo hacemos con todos y no con unos cuantos”.

Claudia Navarro
Directora de escuela

“Estoy muy contenta de que Richi sea el mejor amigo de Rodrigo”.

Suncy Muñoz
Mamá de Rodrigo

“Richi ha cambiado el orgullo por mi trabajo. Ahora me siento doblemente orgullosa de mi vocación. He aprendido más de él de lo que imaginé. Sus compañeros también. Richi se ha dado a querer por la manera en que muestra disposición para ayudar a los demás. En el grupo se ha hecho un clima de solidaridad, donde los niños muestran interés no sólo en ellos mismos sino en los demás”.

Iraís Cardona
Maestra

Fotografías: Fam. De Vizcaya de la Paz.

Hacer portamacetas es divertido

Regalo para mamá

¡Llegó la primavera! Y con ella miles de flores en tonos preciosos. Si todavía no sabes qué regalarle a tu mami el 10 de mayo, he aquí una gran idea. ¿Por qué no vas al vivero más cercano y compras las flores que más le gustan a ella? El toque personal al regalo lo darás con un portamacetas que combine con los muebles de su recámara o su oficina.

NECESITAS:

Necesitas tiempo, paciencia y buen humor, además de un cómplice que te acompañe al vivero.

MATERIAL:

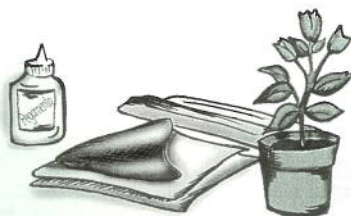
- Una maceta, con flores, que mida 12 cms. de diámetro.
- Tijeras.
- Dos cuadros de papel de china que midan 35 cms. por lado.
- Un cuadro de papel celofán que mida 35 cms. por lado.
- 27 palitos de madera de 15 cms. de largo.
- Resistol blanco.

COMO HACERLO:

1. Pide al cómplice que te acompañe al vivero y compra una maceta con las flores que más le gustan a tu mami.

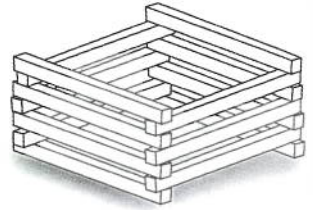
2. Ahora ve a la papelería y elige el papel de china que mejor combine con el tono de las flores. Compra también el celofán.

3. Corta dos cuadros de papel de china que midan 35 cms. por lado y uno de celofán.



4. Para hacer la base del portamacetas forma un cuadrado con cuatro palitos de madera y pega las esquinas con resistol blanco.

5. Deja secar y pega tres palitos de una orilla a la otra de tu cuadrado para evitar que la maceta se salga por el fondo. Empieza poniendo el primero en el centro del cuadrado y los otros dos de manera paralela para estén separados por la misma distancia.

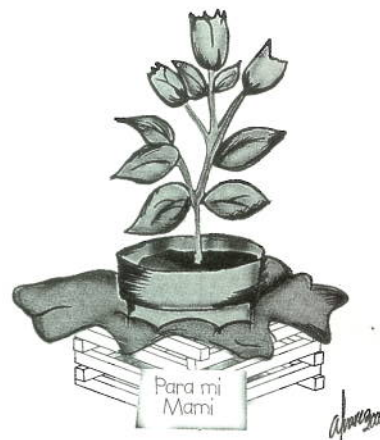
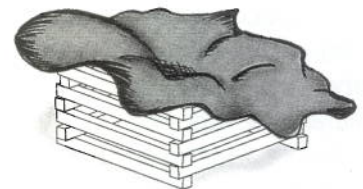


6. Una vez que tienes la base sigue pegando palitos hasta que tengas seis hileras de cuadrados, uno sobre el otro, y se haya formado una canasta segura para la maceta.

7. Deja secar bien. Introduce a la canasta el papel de china y el celofán.

8. Haz huequito en medio y mete la maceta.

9. ¡Listo! Ahora haz una hermosa tarjeta y entrega la planta a tu mami.



Abuso Sexual

DIANE
RICHLER

La caja de Pandora

La ponencia de Diane Richler, en el seminario discapacidad intelectual, del Tercer Congreso Internacional "La Discapacidad en el Año 2000", abordó un problema que en México ha sido muy silenciado y del que no existen denuncias ni estadísticas: el abuso sexual. Después de oírla uno se pregunta: ¿éste es un problema que no existe en nuestro país o, simplemente, no estamos listos para hablar de él? El siguiente es un resumen de la ponencia de Diane Richler.

Con frecuencia los grupos sociales requieren largo tiempo para reconocer asuntos que deberían ser muy evidentes. Por ejemplo, pasó mucho tiempo y se requirió mucho trabajo de los movimientos activistas de mujeres, antes que la violencia intrafamiliar se aceptara como un

problema social internacional. Mucha gente se percataba del abuso sufrido por sus hermanas, hijas y amigas, pero no se atrevía a hablar de esto. De manera similar, el abuso sexual de las personas con discapacidad ha sido un problema oculto a pesar del numeroso grupo de personas afectadas.

Las estadísticas en mi país, Canadá, señalan que el 83% de las mujeres con discapacidad han sido víctimas de abuso sexual. En el caso de las personas sordas, el 54% de los hombres y el 50% de las mujeres han sido atacadas. Entre los normoyentes el porcentaje es mucho menor: 10% de hombres y 25% de mujeres.

En un estudio realizado en California, Estados Unidos, las personas con discapacidad intelectual reportaron haber tenido experiencias de abuso sexual en una proporción cuatro veces mayor al promedio nacional, por lo que podemos decir que, independientemente de dónde vivan las personas con discapacidad, es evidente que se encuentran en una situación de riesgo.

En Canadá existen varias demandas en las que se reportan casos de abuso sexual reiterado por parte de los cuidadores de niños con discapacidad, en las instituciones donde éstos recibían atención. Es de suponer que algo similar sucede entre las personas con necesidades especiales que viven integradas en sus comunidades, aunque la información todavía no es muy precisa.

Trabajo en la *Asociación Canadiense para la Vida Comunitaria*, una confederación de asociaciones formadas por padres de familia que tienen hijos con discapacidad y sus amigos. La mayoría de los integrantes de nuestra asociación son padres, pero también forman parte de ella profesionales y personas con discapacidad, que cada vez tienen un papel más activo.

Las familias forman el corazón de nuestra asociación. Nuestro trabajo consiste en escucharlas, conocer sus retos y trabajar con ellas, codo a codo, para eliminar las barreras y crear programas de apoyo para sus hijos.



Durante mucho tiempo, nuestra asociación no se atrevió a abordar este tema. El problema no se planteó abiertamente hasta que las personas con discapacidad intelectual comenzaron a participar. Ellos hablaban de sus propias vidas: "trabajo en un taller protegido donde he sufrido abuso sexual", "viaje en taxi frecuentemente y he sido agredido sexualmente". No podíamos ignorar estos testimonios.

Yo no puedo hablar de la situación en México, pero veo un cambio muy grande desde que vine la primera vez, hace 12 años; entonces no se hablaba, para nada, de derechos humanos. En México las voces de las personas con discapacidad son cada día más fuertes, pero aún no lo suficiente para que las escuche toda la sociedad.

Las dos caras de la denuncia

En Canadá, existe un aumento en las quejas y reportes de actos violentos realizados por familiares y cuidadores de personas con discapacidad pero, ciertamente, aun hay inconsistencia entre la gran cantidad de abusos de los que tenemos indicios y el limitado número de quejas presentadas a la policía.

La mayor parte de los reclamos que reciben las autoridades provienen de mujeres y los agresores, generalmente, son conocidos por las víctimas: padres, hermanos, tíos, abuelos, y novios; también los amigos y vecinos, compañeros de residencia.

Es muy difícil presentar una demanda contra un familiar, así que los cuidadores y las personas que proporcionan los servicios son quienes más frecuentemente son reportados a la policía. Esto incluye a maestros, trabajadores sociales, trabajadores de casas hogar, y personal de talleres protegidos,

consejeros de centros educativos, conductores de los sistemas de transporte especiales y hasta choferes de taxi.

Una de las dificultades de atender estos casos es que tienden a manejarse de manera confidencial dentro de las instituciones y nunca son reportadas a la policía, por eso es imposible conocer la incidencia relativa de acuerdo con el tipo específico de agresor. Sin embargo, no se puede negar que el porcentaje de abuso sexual en contra de las personas con discapacidad, en Canadá, es verdaderamente horrendo. ¿Qué factores aumentan las posibilidades de abuso sexual?

Las investigaciones del Instituto Roeher han identificado seis factores de riesgo:

1. El tipo de discapacidad. Son más vulnerables las personas que tienen limitaciones de comprensión de lo que se consideran interacciones sociales apropiadas, de la información relacionada con la sexualidad humana y quienes tienen una habilidad muy limitada para distinguir el bien del mal.

Cuando son víctimas de abuso, estas personas no saben qué hacer y a quién acudir, no conocen sus derechos humanos ni cómo funciona el sistema de justicia, tampoco tienen una capacidad limitada para comunicar con claridad los detalles y responder a los interrogatorios sobre el incidente.

2. Confianza en otras personas. Muchas personas con discapacidad y sus familias tienen que confiar en diversos cuidadores a lo largo de su vida, y reciben atención en distintos centros de servicio. En algunos casos, la atención incluye cuidados personales

íntimos, lo que aumenta la vulnerabilidad de la persona.

3. Obediencia y falta de poder. A las personas con discapacidad se les educa y socializa para que sean complacientes y obedientes, o se les impone a la fuerza, lo cual las hace más susceptibles de ser atacadas.

4. Medidas de seguridad ineficaces. En la mayoría de las instituciones existen sistemas y procedimientos de seguridad ineficaces, que dificultan que los agresores sean detectados o acusados legalmente. Con suma frecuencia no existen siquiera medidas y personal de seguridad.

5. Aislamiento social y necesidad de intimidad. Frecuentemente resulta fácil, para el personal que proporciona cuidados directos, aprovecharse de una persona con discapacidad por la gran necesidad



de amistad que tienen estas personas así como de compartir su intimidad.

El hecho de que 12.7% de las personas con discapacidad nunca visiten a sus familiares o a sus amistades fuera de su hogar, y que el 16% de las personas con necesidades especiales múltiples nunca visiten a nadie, son datos significativos sobre el grado de aislamiento en el que viven las personas con discapacidad.

6. Pobreza. Si las personas con discapacidad, además, son pobres, es muy probable que vivan en áreas caracterizadas por un alto índice de criminalidad, en donde tienen mayores probabilidades de ser víctimas de un atentado.

Apesar de que el número de abusos es muy elevado, la experiencia en Canadá es que las denuncias presentadas son relativamente pocas, lo cual se debe a los siguientes factores:

- Falta de contacto entre las instituciones que atienden a las personas con discapacidad y la policía.
- Pocas notificaciones y quejas debido al miedo de las personas con discapacidad y sus familias, control que otras personas ejercen sobre ellas, así como a la falta de información sobre los procedimientos legales dentro de las instituciones sociales que las apoyan.
- Falta de sensibilidad y respuesta de los propios policías. Aún cuando se levante legalmente una demanda, las víctimas frecuentemente tiene que sortear numerosos obstáculos para que sus casos particulares puedan ser atendidos en un proceso regular.

Aunque no se puede obtener información muy precisa, por la gran cantidad de anécdotas que conocemos todo parece indicar que es muy difícil para las personas con discapacidad lograr que su quejas sean tratadas con toda la seriedad y formalidad del caso.

Tuvimos en Canadá el caso de un delincuente, acusado y confeso de una agresión sexual, que apareció en la televisión, pero al que la policía nunca le hizo cargos porque pensaron que el testimonio de la víctima, una joven mujer que no podía comunicarse verbalmente, no era válido para ser utilizado en los tribunales.

De manera similar, algunas mujeres con parálisis cerebral han reportado que fueron tratadas burlonamente y con ligereza por los policías, quienes confundieron sus expresiones faciales con una señal de que estaban bromeando en relación a sus supuestos asaltos.

A medida que nos hacemos más conscientes de la alta incidencia de abusos sexuales entre las personas con alguna discapacidad, nuestra asociación está actuando en tres frentes:

Primero, hemos intentado reducir la impunidad cooperando con las familias, las instituciones, el sistema jurídico y con la propia policía, para establecer procedimientos que aumenten las posibilidades de que las agresiones sean reportadas y los asaltantes sean castigados.

Segundo, estamos promoviendo la educación de las personas con discapacidad para que tengan conciencia de sus derechos y de cómo protegerse a sí mismos.

Finalmente, estamos proporcionando a las víctimas apoyo en cuanto notifican el abuso a que fueron sometidas. Esta última lección la aprendimos por el camino difícil: descubrimos que en cuanto empezábamos a hablar sobre abuso sexual y las debilidades del sistema de justicia, las personas con discapacidad exponían sus experiencias con más libertad debido a que se sentían seguras. Cuando percibían que no estábamos listos para enfrentar esta posibilidad, callaban.

¿Qué pueden hacer los padres?

En el pasado, los padres de familia que tenían hijos con discapacidad, sobre todo en el caso de la discapacidad intelectual, pensaban que sus hijos e hijas serían siempre niños. Ahora, los padres tienen expectativas diferentes: que sus hijos tengan una vida plena como adultos, que se capaciten para tener un trabajo productivo y una vida independiente. Esperan que, como todo adulto, sus hijos tendrán relaciones de amistad y amor. Si los padres esperan todo esto, deben preguntarse cómo preparar a sus hijos para el futuro, cómo educarlos para una vida plena, en la que van a dar y recibir amor.

La educación sexual cobra, entonces, una gran importancia. Por una parte, es necesario que conozcan el funcionamiento de su cuerpo pero, también, es esencial que reconozcan las formas de interacción y de relación interpersonal que se juzgan apropiadas en nuestra cultura, y que puedan distinguir entre lo que es una expresión de afecto y lo que es un abuso.

También es fundamental apoyar la construcción de su autoestima y su asertividad para que sean capaces de protegerse, aprender que pueden y deben decir no, si no quieren que una persona haga algo que los afecte.

Para las familias es más fácil ignorar o negar este problema, pero la única manera de solucionarlo es enfrentarlo. El abuso sexual es una caja de Pandora; una vez que el tema deja de ser un tabú y se puede hablar de él, no nos queda otro remedio, a las instituciones y a los distintos grupos sociales, que actuar con firmeza.♦



Artes y discapacidad

LUZ VALENCIA

Entrevista con John Kemp

John Kemp es un abogado estadounidense con discapacidad que ha ocupado, entre otros cargos, la presidencia de *Very Special Arts (VSA) International*, institución que desde 1974 coordina programas de arte para personas con discapacidad y cuyos beneficios se extienden a más de 50 países. Asimismo, Kemp preside el Comité de Derechos Civiles en el Consejo de Discapacidad de los Estados Unidos de Norteamérica y hoy es vicepresidente de desarrollo estratégico de la página de internet www.HalfthePlanet.com

Su trabajo le ha dado una visión muy enriquecedora de la actividad artística —en sí misma y como vehículo para la integración de quienes tienen necesidades especiales— y le ha permitido delinear los trazos de lo que él denomina “cultura de la discapacidad”. Con estos temas participó en el Tercer Congreso Internacional “La Discapacidad en el año 2000”, celebrado en capital mexicana del 14 al 16 de marzo pasado.

Tradicionalmente, afirmó Kemp, “las artes no han sido cultivadas

como parte de la educación y la formación de nosotros mismos, pero el fomento de la creatividad es muy importante para el éxito. Una formación artística, en combinación con la educación tradicional, incrementa nuestras habilidades para el mundo del trabajo. Las artes son una parte fundamental del éxito de las



sociedades. No son un lujo —enfatisa—. Aumentan el poder del pensamiento para la solución de problemas, fortalecen las mentes y crean sociedades y sistemas económicos exitosos. Son indispensables para continuar la evolución y sobrevivir en el futuro, especialmente en esta edad tecnológica. Recuérdelo, el lenguaje del arte será el lenguaje del futuro”.

No sólo a estas ventajas se refirió Kemp al hablar sobre la actividad artística, también habló de su capacidad para enriquecer el espíritu humano. “Las artes promueven la comunicación entre los individuos, culturas, mentes y espíritus. A través de ellas podemos entendernos mejor a nosotros mismos y con los otros y, consecuentemente, logramos una comprensión profunda de la diversidad. Su práctica ofrece a las personas con discapacidad una oportunidad para expresarse a sí mismas y difundir sus valores. Para quienes tenemos alguna discapacidad, las artes son un instrumento para compartir nuestras experiencias de vida. La pintura, poesía, danza y drama son voces a



través de las cuales podemos decirle al mundo acerca de nuestra historia de aislamiento, encontrar el reconocimiento a nuestros derechos civiles y alimentar nuestro orgullo de ser como somos”.

Una cultura en ciernes

Las experiencias de las personas con discapacidad son tan antiguas como la humanidad misma. No obstante, Kemp reconoce que sólo en la última década esas voces han ido conformando una manifestación propia. Esta cultura, como él la denomina, se nutre “de nuestra discriminación y orgullos compartidos, de nuestras creencias y valores comunes. Hoy, las personas con discapacidad podemos usar el poder de las artes para expresar nuestro orgullo de ser personas con habilidades diferentes. Con nuestras manifestaciones artísticas estamos alimentando una cultura de la discapacidad.

“Por ello, es nuestra responsabilidad hablar a favor de las artes porque ellas crean oportunidades para educar en la aceptación de las diferencias. Sus elementos

fundamentales: fortaleza, honestidad, integridad, belleza, curiosidad, comprensión y amabilidad, son alimentos necesarios para todos los seres humanos, pero especialmente para quienes tenemos una discapacidad”.

En opinión de Kemp, la cultura de la discapacidad no conoce límites políticos o geográficos. “Es un fenómeno mundial que reúne valores, los cuales se reflejan no sólo en nuestro arte sino en nuestro comportamiento cotidiano. Entre esos valores está la aceptación de las diferencias humanas, la interdependencia, que hace a las personas apoyarse unas a otras —en el caso de quienes tenemos una discapacidad hasta en las cosas más básicas—, la tolerancia para aceptar los acontecimientos imprevistos y, especialmente, el uso del humor para reírnos de los accidentes que nos ocurren.

“Asimismo, distingo varios elementos fundamentales para el desarrollo de esta cultura. La expresión de nuestro valor como comunidad, algo que va de la mano con la unificación. Esto permite combatir el aislamiento, un sentimiento común entre muchas personas con discapacidad quienes, al encontrar a otras personas con experiencias comunes, se sienten acompañadas. La comunicación y, con ella, el arte, el lenguaje, los símbolos, todos ellos instrumentos que nos ayudan a articular el mundo y a decir a los demás quiénes somos y cómo es nuestro mundo. Finalmente, nuestra actitud ha de convertirse en una invitación para que todas las personas con discapacidad —especialmente los jóvenes— salgan al mundo y se integren a la sociedad”.

Como sucede en cualquier cultura, la de la discapacidad —descrita por el también presidente de la Asociación Americana de Personas con Discapacidad— “no sólo está formada por las experiencias de orgullo y opresión, también incluye el arte y el sentido del humor, nuestra historia, proyectos, lenguajes, símbolos, creencias y valores. Su existencia es el mejor aliciente para dejar de luchar solos por nuestros derechos y trabajar conjuntamente para alcanzar nuestras metas en un mundo real”.♦

Fotografías: Cortesía de Very Special Arts-México.